

Título del proyecto de investigación

Factores protectores de orden psicosocial presentes en un grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria.

Maestranter

Adriana Camacho Sabogal – C.C. No. 52700356

María Eugenia Ramírez Calderón – C.C. No. 52015402

Directora de tesis

María Del Pilar Triana

Línea de investigación

De la Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades (ECSAH)
Construcción de subjetividades

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

CEAD - José Acevedo y Gómez

Maestría Psicología Comunitaria

Bogotá D.C., mayo 2018

Resumen

El deterioro progresivo de la salud en los adultos mayores, conlleva al surgimiento de enfermedades crónicas, reflejadas en la disminución física y/o mental, que los hace más vulnerables y dependientes de otros para su cuidado. Cuando surgen enfermedades que precisan supervisión, ayuda y atención al enfermo, por su nivel de discapacidad y cronicidad, aparece la figura de cuidador, como aquella persona que brinda atención permanente al enfermo, asumiendo su rol desde diferentes motivaciones.

La demencia tipo Alzheimer, es una enfermedad que afecta la vida cotidiana del individuo que la padece, como la de los familiares del enfermo que asumen el rol de cuidador. Estos se ven afectados a nivel emocional, comportamental, social, económico y cultural, pues sobre ellos recaen todas las acciones y responsabilidades propias del cuidado del paciente.

Es así como el objetivo de esta investigación, busca comprender los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, reconocidas como estrategias de prevención y promoción, que favorezcan la salud mental comunitaria de los participantes, el desarrollo y afianzamiento de habilidades emocionales, cognitivas y comportamentales que reduzcan los factores de riesgos en el cuidador familiar. Con ello, se buscó dar respuesta a la pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer?

La población participante en este estudio fue de 10 cuidadores familiares residentes en la ciudad de Bogotá. La metodología de investigación fue hermenéutica- fenomenológica y el diseño narrativo cualitativo. La técnica de recolección de información fue la entrevista en profundidad, y la técnica de análisis de información correspondió al análisis de contenido.

Palabras claves: Factores protectores, salud mental comunitaria, Alzheimer y cuidador familiar.

Tabla de Contenido

Resumen.....	2
Justificación	5
Planteamiento del Problema	9
Marco Conceptual y Teórico	12
Salud Mental	12
Salud Mental Comunitaria	14
Promoción de la Salud Mental Comunitaria	15
Cuidador Familiar	18
Calidad de Vida del Cuidador Familiar	19
Enfermedad de Alzheimer.....	21
Factores Protectores y Factores de Riesgo.....	23
Enfoque Sistémico Ecológico	26
Objetivos.....	29
Objetivo General	29
Objetivos Específicos.....	29
Metodología	30
Enfoque Cualitativo.....	30
Procedimiento de la investigación Cualitativa.	31
Paradigma Hermenéutico – Fenomenológico	35
Tipo de Investigación Narrativa.....	37
Técnica de Recolección Entrevista en Profundidad.....	38
Técnica Análisis de Contenido.....	40
Consideraciones éticas	43
Análisis	44
Discusión.....	64
Conclusiones	81
Referencias Bibliográficas	84
Anexos	96
Anexo No. 1. Elementos que constituyen los factores protectores a la luz de la Teoría	96
Anexo No. 2. Instrumento Entrevista Cuidadores Familiares.....	99

Anexo No. 3. Consentimiento Informado	102
Anexo No. 4. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores cognitivos	106
Anexo No. 5. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores comportamentales.....	157
Anexo No. 6. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores a nivel general	194
Anexo No. 7. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores emocionales.....	214

Justificación

La enfermedad de Alzheimer constituye una de las principales causas de dependencia en las personas mayores. Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones que a menudo son difíciles. El Alzheimer afecta la vida cotidiana del individuo que la padece y a su vez la de aquellas personas de la familia que asumen el rol de cuidador por diferentes motivaciones. “Cuidar de un familiar con demencia es complejo y dependiente de diversos factores que en ocasiones van a afectar la calidad de vida del cuidador” (Andrén & Elmståhl, 2006; Esandi & Canga, 2011, p. 3). En tal sentido, es necesario proporcionar atención no sólo al enfermo, sino también al cuidador familiar. Diferentes autores coinciden como el cuidador familiar o informal debe modificar su estilo de vida para atender las necesidades y cuidados de los pacientes de enfermedad crónica, llevándolos en muchos casos a tener alteraciones de orden físico, emocional y relacional.

Cumplir el rol de cuidador de un paciente con demencia tipo Alzheimer lleva a generar transformaciones en los estilos de vida de la familia y de quien asume el cuidado del enfermo, viéndose expuesto a entender y enfrentar una enfermedad que es compleja y que con el paso del tiempo el paciente se va deteriorando a nivel físico, psicológico y social, siendo el cuidador quien deba asumir el control, seguimiento y prevención de la patología del paciente. Todas estas responsabilidades hacia el paciente lleva al cuidador a modificar todas las actividades que realizaba y a su vez trae consecuencias de orden físico, emocional y social, tales como: aislamiento de la familia, los amigos, el ámbito laboral, deterioro en su salud, sueño, cuidado personal, estrés entre otros, llevándolo a sobrecargarse por la acción que realiza.

La importancia de este estudio se centró en comprender los factores protectores psicosociales que poseen los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, donde se le da relevancia a la prevención de enfermedades y promoción de acciones que favorezcan la salud mental comunitaria de los participantes, en el desarrollo y afianzamiento de habilidades emocionales, cognitivas y comportamentales que reduzcan los factores de riesgos en el cuidador familiar.

De igual forma y considerando el paradigma de la salud mental comunitaria como un aporte a la acción de cuidado que realizan los cuidadores, es pertinente entender que la psicología de la salud Comunitaria es “ la construcción teórico-práctica nacida de la integración de los modelos comunitarios, mediante una visión ecológica del comportamiento, desarrollada a través de los principios de la psicología científica y capaz de generar conocimientos y soluciones para la prevención de la enfermedad y el estudio exhaustivo de la salud” (Amar, Amarís, Ariza & Quiroz, 1996; Citado por Amar et al., 2003, p. 109-110).

A su vez afirman que el estudio de los factores protectores desde el enfoque de la salud comunitaria no “sólo es relevante por cuanto constituye una manera de fomentar la salud directamente desde una perspectiva fundamentada en la participación de la comunidad en su propia dinámica interna y externa, sino también, y principalmente, porque representa un cambio de paradigma en lo referente a las concepciones del cuidado de la salud, ya que traslada el punto de mira desde lo reactivo (curación) hasta lo proactivo (prevención y promoción) y desde lo negativo (factores de riesgo) hasta lo positivo (factores protectores)”, (Amar et al., 2003, p. 119).

Para la Psicología comunitaria este proyecto es significativo porque hace partícipe a un grupo de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, quienes asumen una responsabilidad con relación al cuidado de sus familiares. Y desde la perspectiva comunitaria se propone un enfoque sistémico- ecológico, el cual es una corriente de la psicología que contextualiza al sujeto

en su familia, en su trabajo, en su ciudad, es decir en su entorno. Esta corriente busca humanizar al individuo y lo sumerge en su medio influyendo en su vida, en las relaciones que establece con los otros, asegura su bienestar social, y fortalece sus características sistémico- ecológicas contribuyendo a su desarrollo.

Involucrar a la persona en el cuidado y protección de su propia salud mental, lo lleva a reconocerse como sujeto, a identificar sus capacidades, a valorarse, a fortalecer su autoestima y a tomar decisiones sobre su salud y su bienestar, bajo una mirada de calidad vida. Para ello es necesario centrar la atención en conceptos como salud mental entendida “no solo desde la ausencia de síntomas sino también la experiencia de bienestar psicológico” (Wright & López, 2002; Góngora, & Casullo, 2009, p. 186).

Otro concepto a destacar dentro de esta investigación es calidad de vida, el cual lleva a entender la importancia de este estudio desde una perspectiva de “bienestar, felicidad y satisfacción del individuo, que le otorga a este cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida”. (Montes, 2006; Herrera & Martínez, 2013, p. 327).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. (Organización Mundial de la Salud, 2003; Herrera & Martínez, 2013, p. 327).

Con el desarrollo de este estudio se busca generar aportes a la psicología comunitaria, desde la comprensión de los factores protectores que identifican los cuidadores desde su rol, permitiendo reconocer los factores positivos que llevan a los cuidadores a percibir de forma

diferente el cuidado de sus familiares. De esta manera, se aportará a la construcción de conocimiento sobre el tema de estudio.

A su vez, este proyecto atiende a una necesidad de los cuidadores y es entender cuáles son los factores protectores psicosociales que tienen, y cómo a partir de la potenciación pueden mejorar diferentes aspectos de su vida cotidiana que se vean reflejados en el desarrollo de su salud mental, reconociendo su capacidad resiliente que le permita enfrentar su rol. La toma de decisiones, que el cuidador hace con el progreso de la enfermedad y el desarrollo de las actividades de cuidado diario, llevan a que éste se vea afectado en diferentes aspectos de su vida, generando malestares en su salud física, emocional y social.

Planteamiento del Problema

El envejecimiento es una etapa del ciclo de vida, es un proceso natural que está ligado a los cambios físicos, emocionales y sociales que toda persona debe afrontar con el paso de los años. El deterioro progresivo de las funciones de la salud en los adultos mayores conlleva en la mayoría de los casos al surgimiento de enfermedades crónicas, con disminución física y/o mental que producen cambios en sus estilos de vida, los hace más vulnerables y en algunos casos los lleva a depender de otros.

Cuando surgen enfermedades que hacen dependiente al adulto mayor, por el nivel de discapacidad, dependencia y cronicidad, aparece la figura de cuidador, como aquella persona que brinda cuidados permanentes y especializados al enfermo. Graham (1983), afirma que “cuidar define un tipo de relación social específica, basada en afecto, cariño, servicio y trabajo”. (Domínguez, 2016, p. 14). Cada vez es más frecuente la presencia del cuidador informal o familiar quien asume el cuidado de sus seres queridos por diferentes motivaciones como los vínculos por lazos afectivos, el deber moral o material. El papel de la familia en este ciclo de vida del adulto mayor es fundamental, siendo ésta la que asume en la mayoría de los casos la responsabilidad del cuidado. Es importante señalar que esta labor frecuentemente recae sobre una persona en particular, quien asume el rol de cuidador principal, quien desempeña “un papel esencial, subsanando las carencias de los servicios sociales y evitando o retrasando la institucionalización de los mismos.” (Feldberg, et al., 2016, p. 260).

En la actualidad una de las enfermedades que requiere de mayor atención por parte de los cuidadores familiares es la demencia, “ésta es una enfermedad del sistema nervioso central que provoca pérdida de la memoria y de otras funciones mentales superiores así como alteraciones de

la conducta y de la personalidad de los que la padecen” (Espín, 2008, p. 4). Entre las demencias se encuentra la enfermedad de Alzheimer, que se “caracteriza por un deterioro cognitivo y funcional progresivo que limita al paciente en el desarrollo de sus actividades básicas de la vida diaria. El paciente, a medida que avanza la enfermedad, precisa más supervisión, atención y ayuda. La prestación de esta asistencia produce un impacto tanto en el entorno del paciente como en el cuidador principal.” (Citado por Sampietro, 2014, p.9)

Algunos autores como Abellan, López, Santi, Deudero & Picardo, 2016; Carreño & Chaparro (2015), reconocen que “el cuidador debe modificar su vida cotidiana para asumir la labor de cuidado, lo que trae consigo preocupación, estrés, gastos extra, autoabandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras”. (Carreño & Chaparro, 2016, p.4). A su vez Espín (2008), afirma que los cuidadores se afectan en “el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador” (p. 5). La mayoría de los estudios realizados a los cuidadores informales, centran la atención en los factores de riesgo, mostrando cómo estos complejizan el cuidado del paciente y a su vez sufren alteraciones en su calidad de vida y su bienestar.

El objetivo de cuidar va más allá de la enfermedad, es decir debe existir una relación constituida por una disposición legítima para con el otro, con el compromiso de promover el bienestar de la persona, pero también de sí mismo, por lo tanto el cuidado es un trabajo de amor. Es importante reconocer que la familia es la fuente esencial de apoyo y cuidado en la vejez y más aún cuando existe una enfermedad, porque proporciona los cuidados afectivos, de suma importancia en la vida cotidiana de las personas mayores.

Es de reconocer que los cuidadores familiares experimentan diversas emociones que afrontan en el cuidado del paciente en orden a lo negativo asociadas a la carga o sobrecarga donde aparecen los factores de riesgo que afectan su salud mental, bienestar y calidad de vida. Cabe resaltar que toda interacción reconoce a su vez aspectos positivos y es aquí donde la psicología y la salud mental toman especial atención en el rol de cuidador, enfocados en la satisfacción, el amor, la felicidad y la resiliencia.

En tal sentido, buscando un aporte a la construcción de conocimiento, la comprensión de esos factores de protección que posee el cuidador familiar, la identificación de capacidades, y buscando disminuir factores que riesgo que pueden estar presentes o latentes por la acción de cuidado, se busca dar respuesta a la pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer?. Al dar respuesta se pretende que el sujeto desarrolle un comportamiento positivo frente a su situación, por difíciles que sean las circunstancias. Para ello, se requiere de unas habilidades específicas que permitan la adaptación y evaluación de la realidad, interactuando con la adversidad presentada en su vida, teniendo siempre una actitud positiva y esperanzadora, para lograr un cambio que aporte a su bienestar.

Marco Conceptual y Teórico

Este espacio permite fundamentar teorías y conceptos tales como: salud mental, salud mental comunitaria, promoción de la salud mental comunitaria, el cuidador familiar, demencia tipo Alzheimer, factores protectores del cuidador familiar y enfoque sistémico- ecológico.

Salud Mental

Se pueden tener concepciones diferentes sobre la salud mental de acuerdo a sus experiencias y cultura. Según la Organización Mundial de la Salud (2004), la salud mental ha sido considerada como “una emoción positiva (afecto), tal como sentimientos de felicidad, incluso un rasgo de personalidad de los recursos psicológicos de autoestima y control, y como resiliencia o capacidad para hacer frente a la adversidad” (p.22).

A su vez El ministerio de la Protección Social en Colombia (2005), reconoce que los conceptos de salud mental:

“Incluyen bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente. También ha sido definido como un estado de bienestar por medio del cual los individuos reconocen sus habilidades, son capaces de hacer frente al estrés normal de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, y contribuir a sus comunidades. Así vista, la salud mental es un fenómeno complejo determinado por la interacción de variables individuales, sociales y ambientales, que exigen modelos integrales de atención en salud orientados a la protección de la salud mental, la promoción de la salud, la prevención de factores de riesgo y la atención adecuada de los trastornos mentales” (p. 19).

La salud mental es considerada un sinónimo de bienestar y calidad de vida, que está ligada a todas aquellas manifestaciones positivas que el sujeto tiene de su propia vida y que armonizan con sus sentimientos y capacidades. La Organización Mundial de la Salud (2001), establece el concepto de salud como “un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (Organización Mundial de la Salud, 2004, p. 12).

La salud mental permite valorar al sujeto más allá de su condición biológica (física) y suma a ésta aspectos subjetivos como los sociales, ambientales y emocionales, que le permite sostener relaciones adecuadas consigo mismo, con los demás y responder a las demandas propias de su vida. La Salud promueve acciones de transformación en la vida de los individuos y por ello “propone una apertura de los sistemas de atención con incorporación de acciones de prevención y promoción” (Bang, 2014, p. 5). Esta propuesta de entender la salud mental como una oportunidad de generar procesos de cambios en los individuos y comunidades está muy ligada a prevenir los trastornos mentales que cualquier sujeto puede llegar a padecer, a causa de sus relaciones cotidianas que lo pueden llevar a estar en riesgo psicosocial. Por ello, la psicología positiva se centra en la salud mental más que en la enfermedad. Wright & López (2002), afirman que la salud mental “no sólo es la ausencia de síntomas sino también la experiencia de bienestar psicológico” (Góngora & Casullo, 2009, p. 186). De esta manera, desde un enfoque de prevención y promoción de la salud mental los diagnósticos, intervenciones y tratamientos buscan reconocer los aspectos protectores o salutogénicos que poseen las personas y comunidades que los lleven a armonizar en todos sus aspectos físicos, psicológicos y socioculturales y encontrar un estado de salud favorable. Es pertinente señalar que la salud

mental, es un proceso dinámico que tiene en cuenta atributos a nivel subjetivo como el afecto, los sentimientos, los valores, los pensamientos, los sueños, los temores y las expectativas que se correlacionan con el entorno de la persona, sus experiencias, sus percepciones y cogniciones.

Salud Mental Comunitaria

Considera atención a la comunidad más allá de la concepción curativa, centrándose en el desarrollo de acciones que buscan el mejoramiento de las condiciones de vida mediante actividades integradas y planificadas que llevan a la protección, promoción y prevención de malestares y problemas psicosociales. De esta manera, Cantera (2004) expresa que “la psicología comunitaria de la salud, a diferencia de la individual que focaliza aquello que es propio, único, específico y diferencial de cada persona, trata de los aspectos comunes y compartidos, es decir, sociales del funcionamiento psicológico, tanto atendiendo a su vertiente negativa, patológica y problemática, como la positiva, saludable y optimizable” (p. 37).

Desde la perspectiva de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer la salud mental comunitaria considera el entorno social donde las personas interactúan, los recursos que poseen, las necesidades que requieren para dar respuesta, haciéndolos partícipes en el manejo de dicha situaciones que afectan o pueden llegar a generar trastornos en la familia, en el cuidador o en las comunidades de cuidadores. “La psicología comunitaria con respecto a movimientos como el de salud mental comunitaria es su énfasis en la importancia del cambio, no sólo de la persona para adaptarse mejor a su ambiente, sino también de todo ambiente insano, para que las personas puedan desarrollar una vida sana” (Cantera, 2004, p. 46).

Serrano y Bravo (1998), definen desde la perspectiva psicosocial comunitaria en los siguientes términos el concepto de salud como, “una construcción social de bienestar que resulta

de una interacción dinámica entre los aspectos físicos y psicológicos de la persona y su ambiente natural y social, y facilita al ser humano el disfrute de la vida, el acceso a múltiples recursos y su contribución a las esferas productivas y creadoras de la sociedad” (Cantera, 2004, p. 46-47).

La salud mental comunitaria que se apoya en la perspectiva sistémico- ecológica, donde considera las interacciones, los comportamientos, la estructura de los sistemas sociales en la cual el sujeto o la comunidad se desarrolla y cómo influye en su adaptación e interacciones favorables. Desde esta perspectiva teórica se privilegian los factores externos como las redes de apoyo, los valores, las normas y los roles que determinan la participación de los individuos en el entramado comunitario, que les brinda importancia a las personas.

Promoción de la Salud Mental Comunitaria

Generar estrategias de promoción y prevención en las personas y comunidades que correspondan a su salud mental, es realizar cambios, hacer conciencia, es reconocer cuáles son los recursos individuales y sociales que tienen y cómo pueden potenciarlos para mejorar sus condiciones de salud, que los lleve a tomar decisiones que favorezcan su bienestar físico, emocional, cognitivo y social, ejerciendo control sobre su propia vida y eliminando todos aquellos factores de riesgo que puedan afectar su salud, su entorno o su propia vida. Según la Organización Mundial de la Salud las actividades de promoción de salud mental “implican la creación de condiciones individuales, sociales y ambientales que permitan el óptimo desarrollo psicológico y psicofisiológico” (Hosman & Jané-Llopis, 1999; Bang, 2014, p. 5).

Siguiendo a Stolkiner (1988), “la prevención en salud mental es aquella que se dirige al desanudamiento de situaciones sociales problema, cuyas acciones se orientan a facilitar procesos donde se enuncian conflictos y se develan problemas a elaborar. Su objetivo es que los sujetos

puedan operar en la transformación de situaciones generadoras de malestar” (Bang, 2014, p. 6).

La promoción de la salud mental comunitaria busca que las personas lleguen a un ideal de calidad de vida, que tiene en cuenta aspectos como la satisfacción de necesidades, la felicidad, la autonomía, percepción positiva de sí mismo, toma de decisiones, construcción de vínculos afectivos y sociales y transformación positiva de su propia realidad.

En el desarrollo de acciones y capacidades en pro de la promoción y prevención de la salud mental se puede reconocer que existen factores de articulación asociados a los procesos psicosociales dirigidos a la recuperación y fortalecimiento del individuo y las comunidades. Desde el accionar comunitario la promoción de la salud mental está dirigida en reconocer que las comunidades son las protagonistas de sus propios cambios, favorecen la práctica de conductas y la creación de entornos saludables, se establece una interacción con el medio ambiente, el clima emocional, la cultura, las relaciones sociales, la participación como sujeto político y reconoce a las personas como protagonistas de su propio desarrollo y quienes tienen capacidad de respuesta.

La prevención en salud mental se enfoca en la reducción de los factores de riesgo a los cuales puede estar expuesta una persona o comunidad atendiendo a los factores personales, sociales y ambientales que los rodean. La salud mental concibe un enfoque interdisciplinar, que aborde la dimensión preventiva que de apertura a una intervención más heterogénea que da paso a comprender y atender los problemas de salud mental de las comunidades y como a partir de ello se contribuye al bienestar de las personas.

Cantera (2004), reconoce como recurso teórico y metodológico de la psicología social comunitaria de la salud la prevención primaria, la cual es:

Proactiva porque procura evitar la irrupción de los factores estresantes y es reactiva cuando intenta reforzar los recursos de las personas y grupos en situación de riesgo para afrontar experiencias estresantes. La atención primaria exige un conocimiento del ambiente social comunitario que sirve de escenario de situaciones y conductas de riesgo. Este escenario está compuesto de elementos objetivos (como por ejemplo, la legislación vigente, los servicios sanitarios, sociales, educativos o policiales o jurídicos, los sistemas de protección social, las redes de apoyo mutuo) y subjetivos (sentido de comunidad, valores y creencias subjetivas sobre salud y enfermedades, expectativas de control de los propios problemas, etc.). (p. 50).

Desde la psicología comunitaria con una perspectiva de salud mental se busca que los cuidadores familiares sean quienes reconozcan sus propias capacidades que los lleve a ser sujetos activos de su propio proceso de prevención de su salud mental a partir del refuerzo a creación de redes de apoyo, cambios en los estilos de vida, fortalecimiento de sus habilidades personales y sociales, satisfacer necesidades personales, la concientización de su rol de cuidadores, identificación y valoración de recursos, promoción de acciones que favorezcan su calidad de vida y bienestar. De esta manera se espera que los cuidadores informales o familiares no lleguen a caer en situaciones de riesgo psicosocial.

Al estimular estos factores de prevención en los cuidadores familiares se pueden establecer aportes a la psicología comunitaria como mejores condiciones de salud personal y colectiva, prevención de enfermedades en el área clínica y psicosocial. Así como la salud mental no se puede desligar de la salud, la prevención en los cuidadores familiares se verá reflejado en acciones y actividades generadoras de bienestar y felicidad para el enfermo y cuidador.

Cuidador Familiar

El cuidador familiar es la persona que se encarga de ayudar a sus familiares enfermos, discapacitados o mayores, quienes no pueden realizar por sí solos las diferentes actividades de la vida diaria y requieren de un apoyo y atención especial. Generalmente el cuidador es un familiar muy cercano, quien se preocupa por brindar la atención necesaria que el paciente requiere, la mayoría de los cuidadores son mujeres, quienes deben responder no solo por su familiar enfermo, sino también por sus responsabilidades cotidianas como el hogar, trabajo, entre otros. En tal sentido, Flores, Adeva, García & Gómez (1997), aseguran que el cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Ruíz y Nava, 2012, p.2).

La función principal del cuidador es la de brindar las condiciones necesarias al paciente para que pueda desarrollarse en su vida diaria, le proporciona los recursos al enfermo para que éste se acomode y adapte a su realidad de acuerdo con su discapacidad; es muy importante el rol del cuidador, ya que éste aprende a conocer las necesidades y los sentimientos de su familiar, se preocupa por el bienestar y calidad de vida del paciente, se entrega totalmente a él, muchas veces dejando a un lado sus necesidades e intereses para dedicar el mayor tiempo de su vida a su familiar enfermo.

Stone et al. (1987), como se cita en Flórez Lozano et al., (1997), los cuidadores principales o primarios son los que “asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado” (Ruíz y Nava, 2012, p.2). Además el cuidador principal es “aquel individuo que dedica la mayor parte

del tiempo –medido en número de horas al día– al cuidado de dicho enfermo” (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Ruíz y Nava, 2012, p.1). Los cuidadores directos se clasifican específicamente en formales e informales. Los formales tienen la capacitación necesaria para asistir debidamente al paciente, generalmente son profesionales de la salud; mientras que los informales no cuentan con la debida capacitación y requieren de ayuda profesional que brinde las suficientes herramientas para cumplir adecuadamente con su rol.

Calidad de Vida del Cuidador Familiar

El encargarse de una persona dependiente por largos periodos de tiempo puede originar serios problemas de salud en el cuidador, provocándole agotamiento, dolor de cabeza, vértigo, depresión, estrés, dificultades para dormir, ansiedad, dolores articulares, entre otros. “La persona que asume la tarea de cuidado en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones: físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros” (Rojas M. 2007; Romero, Segura & Solórzano, 2013, p.4).

Para evitar cualquier tipo de enfermedad o trastorno, es necesario que el cuidador tenga en cuenta aquellos factores protectores que le brinden bienestar , requiere buscar espacios que le permitan relajarse, realizar actividades diferentes, además compartir y encontrar apoyo en otras personas; de esta manera se fortalece su calidad de vida.

El modelo de Ferrell et al. (1997), define la calidad de vida de los cuidadores como “una evaluación subjetiva de los atributos, sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios, que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual” (Romero, Segura & Solórzano, 2013, p.3).

El cuidador debe pensar en su condición y buscar satisfacer sus necesidades personales, no olvidándose de sí mismo, continuar con su desarrollo personal, lo cual le da un sentido a su vida; es necesario que cuide su salud, que realice ejercicio y actividades de ocio, para fortalecer su cuerpo y mente. Además que continúe frecuentando la comunicación con sus amistades; busque ayuda y apoyo dentro de sus familiares, amigos y conocidos para que él también se sienta acompañado.

Molina, Iáñez e Iáñez (2005), afirman que “el apoyo social es una de las variables moduladoras estudiadas en la familia cuidadora, al ser una importante fuente de ayuda para éstos a la hora de hacer frente a las diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer”. Además, García (2004) y Pérez (2006), han indicado que “el apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico del cuidador, ya que incide positivamente en la calidad de vida del mismo; es decir, el apoyo social predice significativamente los síntomas depresivos y la satisfacción con la vida” (Schalock & Verdugo, 2003; Pabón, Galvis y Cerquera, 2014, p.5).

El apoyo, especialmente de la familia permite mejorar en el cuidador el proceso de adquisición de habilidades para asistir al paciente; el cuidador requiere de apoyo emocional, económico y relacional, pero también requiere que los diferentes miembros de la familia asuman acciones propias del acompañamiento, que las tareas y responsabilidades sean compartidas para que el cuidador se libere de sobrecarga y mejore su calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes” (2004).

A su vez Ulrich (2010), identifica algunos aspectos positivos relacionados con la calidad de vida a “nivel psicológico como la autoestima, como un concepto positivo de sí mismo, la cual potencia la capacidad de la persona para desarrollar sus habilidades y aumenta su nivel de seguridad personal” (Herrera y Martínez, 2013, p. 328). Siguiendo a Herrera y Martínez reconocen que los “estilos de vida, los cuales dependen de los hábitos, las percepciones de riesgo, costumbres, conocimientos del individuo, así como sus valores morales, aspiraciones y esperanzas. La adopción de un estilo de vida saludable tiene gran influencia en la calidad de vida y longevidad del ser humano” (p. 328).

Enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad de demencia o trastorno cerebral, que se caracteriza por que afecta el desempeño intelectual de la persona, causando pérdida de la memoria de manera progresiva, que conlleva a que el paciente pierda la noción del tiempo real y control de funciones básicas; afecta el carácter y el comportamiento.

Según Slachevsky (2008), “en la enfermedad de Alzheimer hay un deterioro de la parte cortical del cerebro y principalmente afecta al estado cognitivo del paciente. La enfermedad debuta como un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso al que en el transcurso del tiempo se asocian cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. No existe orientación en el tiempo ni espacio, no tienen representación mental y no presentan ningún problema a nivel locomotor” (Cruz 2012, p.6).

El Alzheimer produce al enfermo un cambio en su personalidad, en sus acciones y en su comportamiento, es usual que estos cambios le generen depresión e irritabilidad. El enfermo

empieza a perder el contacto con su entorno porque la enfermedad va impidiendo el paso de información entre las células, ya que va destruyendo las neuronas del cerebro y hasta ahora no existe ninguna cura. Se cree que una persona padece de Alzheimer cuando presenta síntomas de demencia, sin embargo se debe descartar otra serie de enfermedades que pueden tener los mismos síntomas, como derrame cerebral o depresión. En tal sentido, Acosta et al. (2012), manifiestan que “en ocasiones, distinguir la Enfermedad de Alzheimer de una depresión como dos entidades independientes resulta difícil, puesto que la relación entre ambas es muy compleja. La depresión de inicio tardío ha sido considerada un factor de riesgo para EA y el propio daño neurológico de la demencia puede directamente producir depresión” (p.72).

El conocimiento que los familiares tienen sobre la enfermedad, los cuidados que le ofrecen al paciente, la alimentación, las actividades de recreación y motoras que se le brinda, el afecto y el contexto general son factores que permite que el Alzheimer se desarrolle de una manera diferente de un paciente a otro, es necesario estar muy pendiente de las necesidades del enfermo, conocer las condiciones en que se encuentra para de esta manera ayudarlo.

Existen diferentes tratamientos que ayudan a calmar al paciente, a dormir bien y a desarrollar la enfermedad de una manera más tranquila, éstos dan bienestar tanto al enfermo como al cuidador, ya que permiten que el trabajo para el cuidador familiar sea mejor, es una ayuda para aquellos pacientes que sufren de delirios nocturnos, activación motora, entre otros. El adecuado cuidado que se le brinda al paciente, fortalece su bienestar y su calidad de vida, es fundamental garantizar unas condiciones óptimas para el desarrollo de la enfermedad. Se hace necesario buscar la felicidad y tranquilidad del enfermo para que se sienta apoyado, acompañado, cuidado y amado.

Factores Protectores y Factores de Riesgo

Es pertinente señalar que así como el concepto de salud se ha ido transformando a través del tiempo donde se consideran diferentes aspectos de la vida de las personas, el concepto de enfermedad también ha cambiado, ya no solo se centra en las causas genéticas, biológicas, alteraciones negativas en el cuerpo o su estructura, sino que contempla los factores psicosociales que afectan a la persona como sus emociones, comportamientos, relaciones y comprensiones.

Tomando el interés de esta investigación el cuidador familiar en pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer se puede establecer cómo las enfermedades psicosociales tienen una fuerte afectación en la vida de los cuidadores ya que ésta enfermedad lleva a las personas que la padecen a generar grados de dependencia hacia quienes los acompañan y apoya en el curso de la enfermedad. Algunos autores como Abellan, López, Santi, Deudero & Picardo (2016); Carreño & Chaparro (2015), reconocen que “el cuidador debe modificar su vida cotidiana para asumir la labor de cuidado, lo que trae consigo preocupación, estrés, gastos extra, autoabandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras” (Carreño & Chaparro, 2016, p.4).

Estas afirmaciones son apoyadas por Elliott, et.al, (2010); Patti, et.al (2007), quienes reconocen que los cuidadores informales “suelen tener poco tiempo libre y les resulta difícil salir de su hogar para involucrarse en actividades sociales, visitar amigos, y dedicarle tiempo a sus necesidades. Esto produce carencia de apoyo social y una satisfacción básica pobre en las relaciones sociales, así como también presencia de depresión y deterioro en su calidad de vida” (Feldberg, et.al, 2016, p. 261).

A partir de lo anterior se puede considerar como el abordaje de las enfermedades psicosociales se pueden dar desde la atención de la enfermedad centrada en el déficit o en el malestar donde se busca atenuar todos los factores de riesgo. Braverman (2001), define los

factores de riesgo como aquellos estresores o condiciones ambientales que incrementan la probabilidad de que una persona experimente un ajuste promedio pobre o tenga resultados negativos en áreas particulares como la salud física, la salud mental, el resultado académico o el ajuste social. (Becoña, 2006, p. 10). Según Michaud (1999), los factores de riesgo son todas aquellas:

Características innatas o adquiridas, de tipo individual, familiar o social que incrementan la posibilidad de sufrimiento, disfunciones y desajustes de la vida del individuo. Por lo cual se incluyen las situaciones vitales inesperadas, y el lugar donde ocurren, lo que nos remite a los ámbitos biológico o individual, familiar y micro o macrosocial. (Bacca, 2014, p.34).

En tal sentido, Grau (2016) señala que “dentro de los Factores psicosociales perjudiciales están los estados emocionales mal manejados (ansiedad, depresión e ira), el aislamiento social y la incomunicación o comunicación inadecuada, los afrontamientos defensivos ante los eventos estresantes, las creencias desfavorables acerca del control que podemos ejercer sobre ellos, el pesimismo y la desesperanza” (p.6).

Otro factor de riesgo relacionado con el cuidador es la carga, como lo manifiesta Zarit, Todd & Zarit (1986) “La sobrecarga experimentada por los cuidadores familiares representa un riesgo para su salud física y mental. La sobrecarga, perjudica la salud física y emocional, la vida social y el nivel económico de los cuidadores de enfermos con demencia” (Ponsoda, 2015, p. 39). La sobrecarga en los cuidadores familiares afecta sus condiciones normales de vida, ya que perjudica no solo su salud física y mental, sino también produce desestabilidad a nivel económico y social.

En algunos casos el cuidador familiar puede presentar el síndrome del cuidador quemado o síndrome de burnout. Según Freudenberger (1974), es la “sensación de fracaso y existencia

agotada o gastada debida a la sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajo”. Por lo tanto Pines & Kafry (1978), es la “experiencia general de agotamiento físico, emocional y actitudinal” (Ponsoda, 2015, p. 42).

La salud mental y la psicología se centran en la potenciación de todas a aquellas capacidades resilientes que tienen las personas, reconociendo todos aquellos aspectos positivos que se tienen para hacer frente a las condiciones adversas y a estos se reconocen como “factores protectores, que hacen a las personas más “resistentes” a las enfermedades, se señala el conocimiento que se tenga de la enfermedad, sus causas y manifestaciones tempranas, el cumplimiento terapéutico adecuado (adherencia a medidas de prevención o tratamiento), el apoyo social deseado y percibido, los afrontamientos eficaces ante la enfermedad, las creencias de control positivas (auto-eficacia), el optimismo y otras variables conocidas como “salutogénicas”, contribuyentes de la llamada “resiliencia” (capacidad para afrontar la adversidad)” (Grau, 2016, p. 6). Los factores protectores fortalecen la resiliencia, permitiendo que el cuidador pueda enfrentarse a circunstancias adversas, a condiciones de vida difíciles, o a situaciones traumáticas.

A su vez Páramo (2011), establece que “los factores protectores, reconocen características detectables en un individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud; y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducirla vulnerabilidad, ya sea general o específica” (p.3). Es necesario que el individuo comprenda su realidad y se fortalezca frente a las circunstancias difíciles, aprovechando los diferentes recursos, tanto individuales, como familiares, ambientales y sociales con los que cuenta, para de esta manera ser capaz de superar sus dificultades. Se puede establecer que existen factores protectores asociados a las

características individuales o personales como: la personalidad, el temperamento, la autonomía, el optimismo, las creencias, la autoestima y la comunicación.

Seligman y Czikszentmihalyi (2000), autores pertenecientes a la corriente de la Psicología Positiva “sostienen que la resiliencia contribuye a la calidad de vida, que busca comprender pensamientos, actitudes y emociones positivas del ser humano” (Fiorentino, 2008, p.98). En este sentido se puede determinar cómo la resiliencia es una capacidad que aporta de manera positiva al desarrollo de las personas, a partir de la identificación de sus propios recursos y potenciándolos como valores individuales y sociales que le ayudan a entender y transformar su vida.

Además el ambiente en donde se desarrolla el individuo es muy importante, ya que desde allí va formalizando sus interacciones individuales y colectivas, donde establece roles sociales, patrones de comportamiento, redes de apoyo, pertenece a una cultura, un grupo étnico o clase social, comprende y establece relaciones con las instituciones. Desde esta perspectiva se pueden movilizar recursos que potencien los factores protectores de las personas o comunidades.

Enfoque Sistémico Ecológico

Este modelo enfatiza la importancia del contexto social en numerosos ámbitos del desarrollo humano y en particular en las relaciones familiares, fue propuesto por Urie Bronfenbrenner, quien estudió el cambio de conducta en el individuo desde su teoría de sistemas ambientes que influyen en el sujeto y en su desarrollo; por tal razón explica la importancia de los ambientes en el desarrollo psicológico de los seres humanos. El ecosistema familiar es entendido como un entorno en interacción con su ambiente y el comportamiento de cada persona es afectado por una serie de sistemas.

La ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos” (Bronfenbrenner, 1987; Gifre y Guitart, 2012, p.3).

Se hace necesario ubicar el desarrollo de un sujeto dentro de un contexto específico y estudiar las fuerzas que dan forma a las personas en los diferentes ambientes reales en los que viven. Por desarrollo humano, Bronfenbrenner quiere decir: “cambios perdurables en el modo en que una persona percibe su ambiente y se relaciona con él” (Bronfenbrenner, 1987; Gifre y Guitart, p.3). El modelo de Bronfenbrenner, propone describir el contexto, el cual es un conjunto de estructuras seriadas o de organizaciones ambientales, en diferentes niveles, dentro de los cuales se desarrolla el ser humano, cada nivel contiene al otro.

El nivel más interno es el microsistema, se refiere a la persona en desarrollo en su entorno inmediato como la familia. “puede ser su casa, la clase o, como suele suceder cuando se investiga, el laboratorio o la sala de test” (Bronfenbrenner, 1987; Gifre y Guitart, p.4). El desarrollo psicológico se sucede como resultado de la participación en estos microsistemas, donde se llevan a cabo roles, se mantienen relaciones interpersonales y se realizan patrones de actividades, para el autor son los elementos fundamentales de cualquier entorno.

Otro nivel ecológico destacado por el autor es el mesosistema, el cual permite la relación entre los principales escenarios que contienen a la persona en desarrollo en un punto en particular, es la relación entre dos o más microsistemas. Las relaciones bidireccionales que se

dan entre dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente constituye el. Por ejemplo, para un adulto, entre la familia, el trabajo y la vida social.

Pero el ambiente ecológico no solo incluye los entornos inmediatos en los que el sujeto participa activamente, sino que se tiene en cuenta otro tipo de entornos como el exosistema, que es una extensión del mesosistema y representa a las estructuras sociales, tanto formales como informales; es el caso de los vecinos, trabajo, distribución de bienes y servicios, redes sociales, entre otros. Bronfenbrenner entiende por exosistema: “uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los que se producen hechos que afectan, o se ven afectados, por lo que ocurre en ese entorno” (Bronfenbrenner, 1987; Gifre y Guitart, 2012, p.5).

El microsistema, el mesosistema y el exosistema se ven moldeados por planes que organizan los entornos, lo que el autor llama macrosistema y lo define de la siguiente manera: “el macrosistema se refiere a las correspondencias, en forma y contenido, de los sistemas de menor orden (micro-, meso- y exo-) que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias” (Bronfenbrenner, 1987; Gifre y Guitart, 2012, p.5). Quiere decir que el macrosistema, representa los valores culturales, sistema de creencias y sucesos históricos, que pueden afectar a los otros sistemas ecológicos. El medio ambiente favorece de diferentes maneras al individuo, ya que en este puede encontrar variados elementos que le proporcionan seguridad y estabilidad.

Objetivos

Objetivo General

Comprender los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Objetivos Específicos

Identificar las concepciones que tienen los participantes sobre el cuidado y la relación de este con el bienestar del paciente y del cuidador.

Describir los comportamientos de los cuidadores familiares que surgen del proceso de acompañamiento y cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Reconocer en el grupo de cuidadores participantes las emociones que se originan durante el proceso de cuidado de sus familiares desde la salud mental comunitaria.

Metodología

La metodología que se contempló es desde el enfoque cualitativo, considerando para el análisis y presentación de resultados el paradigma hermenéutico- fenomenológico y la investigación de diseño narrativo. La técnica de recolección de información fue la entrevista en profundidad y la técnica de análisis de información correspondió al análisis de contenido. A continuación, se presenta en qué consiste cada uno.

Enfoque Cualitativo

La presente investigación se desarrolla bajo un enfoque cualitativo, teniendo en cuenta que centra su mirada en las necesidades del cuidador familiar del paciente con demencia tipo Alzheimer, y busca comprender los factores protectores de orden psicosocial. Y como a partir de la potenciación de estos pueden mejorar diferentes aspectos de su vida cotidiana que se vean reflejados en el desarrollo de su salud mental comunitaria. Borja (2013), determina que:

La investigación cualitativa, propia de las ciencias sociales, busca efectuar una aproximación global a las situaciones sociales y humanas, para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva, es decir, a partir de la experiencia de quienes viven el fenómeno que se estudia y no deductivamente, a partir de lo que propone el investigador. En ella el objeto de la investigación se vuelve sujeto y participa activamente del proceso investigativo. Es considerado como subjetivo porque tiene en cuenta la expresión de los sentimientos y emociones del hombre. (p. 59)

Desde este enfoque se busca analizar el contexto social y comunitario, con el propósito de explorar, entender, interpretar y describir el comportamiento de la realidad en estudio. Este tipo

de exploración permite evidenciar las emociones, cogniciones y comportamientos que hacen parte del rol de los cuidadores familiares que son propios de su subjetividad y de su realidad, teniendo en cuenta las experiencias vividas. Como también considera la interacción que se da entre los participantes y las investigadoras es de tipo horizontal, lo cual establece una relación de sujeto/sujeto lo que permitirá el reconocimiento de la vida cotidiana.

Procedimiento de la investigación Cualitativa.

Teniendo en cuenta que la presente investigación se enmarcó en el enfoque cualitativo, se consideraron varios momentos que permitieron ir comprendiendo el fenómeno de estudio de manera general. Dicha investigación denominada “Factores protectores de orden psicosocial presentes en un grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria”, contempló cuatro momentos de desarrollo.

En el momento 1, aproximación teórica, se consideró inicialmente la identificación de la situación o problema de investigación, que de acuerdo a Bonilla y Rodríguez (1995), abarca la exploración de la situación y el diseño. En la etapa de exploración las investigadoras determinaron los antecedentes de la situación, y reconocieron algunos aspectos propuestos por Bonilla y Rodríguez (1995) tales como:

Las propiedades del problema deben abordarse cualitativamente, establecer si el problema se agota en sus dimensiones cualitativas o si es necesario cuantificar algunos de sus componentes; delimitar las dimensiones de la realidad que deben ser conocidas con el fin de demarcar los ejes de la investigación y buscar una aproximación totalizante, lo cual no

significa necesariamente agotar toda la realidad, sino que se puedan detectar los principales parámetros que la estructuran. (p. 76)

A partir de la revisión de la literatura expuesta en diversas fuentes (artículos, libros, tesis) se procedió a realizar el marco teórico - conceptual que soportó la presente investigación. En tal sentido, se realizó una revisión, análisis y construcción teniendo en cuenta la salud, salud mental, salud mental comunitaria, promoción de la salud mental comunitaria, factores protectores, enfermedad de Alzheimer, cuidador familiar o informal y enfoque sistémico- ecológico.

Después de realizar dicha indagación se determinaron algunos de los factores protectores psicosociales que posibilitan la salud mental de los cuidadores familiares o informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer (Ver anexo No. 1. Elementos que constituyen los factores protectores a la luz de la Teoría). Considerando para este estudio cuatro categorías: factores protectores de orden cognitivo, factores protectores comportamental, factores protectores general y factores protectores emocional.

Tabla No. 1. Consolidado categorías y subcategorías.

Factores Protectores	
Michaud (1999), señala que los factores protectores son aquellas características, hechos o situaciones que elevan la capacidad para enfrentarse a circunstancias adversas y disminuye la posibilidad de disfunciones y desajustes bio-psico-sociales, aún bajo el efecto de factores de riesgo (Bacca, 2014, p.35).	
Categoría	Subcategoría
Cognitivos	Conocimiento que se tiene de la enfermedad. Fortaleza personal. Estabilidad emocional. Proyecto de vida. Solución de problemas. Resignificar la experiencia. Afrontamiento. Calidad de vida. Tomar decisiones. Aprendizaje.

	Creencias religiosas.
Comportamentales	Apoyo social. Tipo de familia y número de integrantes. Rutinas familiares. Cohesión familiar. Autonomía. Estilos de vida. Roles de los miembros de la familia. Relaciones afectuosas.
Generales	Autoestima. Bienestar psicológico. Educación. Práctica de valores.
Emocionales	Empatía. Motivación frente al rol. Humor. Satisfacción. Actitud favorable frente a la frustración. Amor. Felicidad. Afectividad. Apego.

Fuente: Elaboración propia

En el Momento 2, acceso al campo, se inició con la búsqueda de cuidadores familiares, encargados de ejecutar las tareas de cuidado de pacientes con demencia tipo Alzheimer residentes en la ciudad de Bogotá, Colombia. Para tal fin las investigadoras acudieron a su red social y personal.

Este estudio contó con la participación de 10 cuidadores familiares o informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer residentes en la ciudad de Bogotá, Colombia. Los participantes cumplieron con los siguientes criterios para ser incluidos en el estudio: a). Ser familiar del paciente. b). El paciente debe residir en casa, no puede estar institucionalizado tiempo completo. c). Ser la persona encargada del cuidado del paciente, es decir quien ejecuta las tareas de cuidado. d). Ser mayor de 18 años. e). El paciente debe tener diagnóstico avalado por un profesional médico. f). Llevar por lo menos dos (2) meses en el rol de cuidador de su familiar. g).

No recibir remuneración económica por el cuidado de su familiar. h). Saber leer y escribir. i). Participar de manera voluntaria en la investigación. j). Acceder a tener tres espacios de encuentro con la investigadora. k). Firmar el consentimiento informado.

Una vez se estableció el contacto con los participantes, se procedió a realizar la explicación de manera individual a cada cuidador familiar sobre el estudio, y a la vez se le hizo entrega del consentimiento informado en el cual se presentó de manera clara el propósito del estudio, el alcance, todos los posibles riesgos, la libertad para retirarse de la investigación en el momento que lo estimara conveniente sin ningún perjuicio, se indicó que el manejo de la información es confidencial, se aseguró la protección de su identidad y se solicitó autorización para grabar las entrevistas y se dieron a conocer otros aspectos basados en los principios éticos de respeto y dignidad que lleven a salvaguardar el bienestar de los participantes. Una vez el participante leyó y entendió plenamente el estudio se procedió a la firma del consentimiento informado.

Con el pleno conocimiento de la investigación y la firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores familiares, se realizó la recolección de datos a través de la técnica de la entrevista y con ello buscando “obtener información de sujetos, comunidades, contextos, variables o situaciones en profundidad, en las propias “palabras”, “definiciones” o “términos” de los sujetos en su contexto” (Hernández, Fernández y Baptista, 2003, p. 450).

En el momento 3, Análisis de la información, a partir de la recolección de la información obtenida se procedió a realizar el análisis de datos a través de la técnica de análisis de contenido que de acuerdo a Pick y López (1990), es “el estudio de las diferentes partes del documento que se está revisando, de acuerdo con categorías preestablecidas por el investigador, con el fin de determinar los puntos más importantes de dicho documento” (Páramo, 2008, p. 207).

El análisis de contenido permitió comprender los significados y experiencias que tienen los cuidadores familiares en relación a la identificación de los factores protectores que poseen para hacer frente a su rol de cuidador y como estos aportan a su salud mental.

Con los datos recogidos se relacionó la información con las categorías cognitivas, comportamentales, generales y emocionales contempladas en el momento número 1 aproximación teórica. Es importante resaltar que todos los hallazgos suscitados del discurso de los participantes se relacionaron con la teoría existente, propuesta en el marco teórico de la investigación. A los datos recolectados se le asignaron códigos y se establecieron relaciones entre las categorías de análisis.

En el momento 4, Socialización, se comunica a otros todo el desarrollo, los resultados y alcances de la investigación. Para este caso en particular siendo esta investigación de orden académico se dirige a la comunidad educativa de la Universidad Nacional Abierta A Distancia – UNAD.

Paradigma Hermenéutico – Fenomenológico

El paradigma hermenéutico, se caracteriza porque tiene en cuenta la comprensión, el significado y la acción. Considera necesario comprender la cotidianidad y la práctica social sobre la cual se va a intervenir.

Para Gadamer (1960), “el conocimiento es fundamental para la existencia humana. El conocimiento hermenéutico se manifiesta en la lengua, el habla o las situaciones de habla, las cuales, si se pretende una comunicación eficaz, deben estar ajustadas al “horizonte” de los

hablantes: Esto forma parte de cada auténtica comunicación, que se entra en el otro.”

(Obregón, 2011, p.15).

Teniendo en cuenta a Gadamer, la hermenéutica busca conocer la verdad, a través de la realidad del individuo, en donde él tiene la libertad para comunicar y expresar sus emociones, sentimientos y vivencias.

La fenomenología es la “investigación sistemática de la subjetividad. Su meta es el estudio del mundo tal como se nos presenta en y a través de la conciencia (Bullington & Karlson, 1984; Tesch, 1990, p. 49). La fenomenología busca establecer los significados que los individuos dan a su experiencia; la importancia está dada por el aprendizaje que se genera en el proceso de interpretación, ya que las personas definen su mundo y actúan en consecuencia con este. El investigador que aplica la fenomenología busca ver las cosas desde el punto de vista de quienes tienen la vivencia, describiendo, comprendiendo e interpretándola” (Tesch, 1990; Borja, 2013, p. 47).

A su vez Driessnack, Sousa & Costa Mendes, (2007), reconocen que la fenomenología se fundamenta en “describir, comprender e interpretar cómo los eventos de interés del día a día son vivenciados y experimentados por las personas. El aspecto central de la investigación fenomenológica es la comprensión de lo que una experiencia puede representar dentro del contexto de vida de las personas” (Borja, 2013, p.47).

Por lo tanto, la fenomenología busca el conocimiento de lo que sucede, o lo que no sucede en el individuo, tiene en cuenta las acciones de las personas en su entorno a través del uso de los relatos y de la observación. Este proyecto considera un paradigma hermenéutico – fenomenológico, ya que se pretende comprender a través de la investigación, las emociones,

cogniciones, comportamientos, motivaciones, significaciones, experiencias, valores, entre otras, de un sujeto participante y como este entiende su realidad.

Tipo de Investigación Narrativa

El diseño narrativo es aquel en el cual el investigador obtiene datos sobre las experiencias e historias de vida de las personas con el fin de poderlas analizar y describir. Los datos se pueden obtener a través de entrevistas, biografías o testimonios de los sujetos participantes. En dicho diseño, se narran los hechos o sucesos contados y se identifican categorías y temas que emergen en los datos narrativos, los cuales surgen de las historias contadas por los participantes, los documentos personales utilizados y por las narraciones del investigador.

De acuerdo con Clandinin, Pusher y Orr (2007), la investigación narrativa es un:

Proceso dinámico de indagación basado en una serie de asunciones epistemológicas y ontológicas que se ponen en juego desde los primeros pasos de la concepción y el diseño de la investigación hasta la manera en que se procesan y analizan sus resultados” (Domínguez y Herrera, 2013, p.6).

Los datos narrativos se componen de experiencias personales y sociales de los participantes de manera cronológica, abarcando situaciones vividas del pasado, del presente y en algunos casos perspectivas del futuro; como por ejemplo, el estilo de vida del cuidador familiar del paciente enfermo de Alzheimer.

En tal sentido, según Laboy y Johnstone (2006), la investigación narrativa tendría la capacidad de “reflejar las experiencias de las personas tal y como son en la realidad y, por lo tanto, deberían establecerse relaciones congruentes entre lo que se cuenta de la vida de las

personas y lo que realmente viven” (Laboy, 2006; Johnstone, 2006; Domínguez y Herrera 2013, p.7).

Al seguir este tipo de investigación se busca narrar aquellos aspectos característicos de los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer y las manifestaciones de aspectos propios del rol de cuidador. Todos los mensajes, símbolos, signos o señales que se den a conocer por parte de los cuidadores permitirán explicar y comprender los factores protectores de orden psicosocial que poseen para hacer frente y comprender su realidad. Desde la narración de este diario vivir se podrá generar conocimiento sobre cómo se percibe el cuidado por parte de los sujetos que viven la experiencia cada día.

Técnica de Recolección Entrevista en Profundidad

A la luz de la literatura consultada y de la clasificación de los factores protectores psicosociales obtenidos se procedió a realizar el instrumento de indagación que es la guía para llevar a cabo la entrevista en profundidad que se realizó en tres momentos distintos con los participantes del estudio. En la primera entrevista, se recogieron los datos sociodemográficos del cuidador y se identificaron las concepciones que tienen los participantes sobre el cuidado y la relación de este con el bienestar del paciente y del cuidador. En la segunda entrevista, se pretendió que los cuidadores describan los comportamientos que surgen del proceso de acompañamiento y cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer. En la última entrevista, se reconocieron en el grupo de cuidadores participantes las emociones que se originan durante el proceso de cuidado de sus familiares desde la salud mental comunitaria (Ver anexo No. 2. Instrumento entrevista cuidadores familiares).

Este instrumento de indagación fue validado por un experto en el tema de estudio y a través de una entrevista de pilotaje con un cuidador familiar adicional a los diez cuidadores participantes en el estudio, en busca de reconocer su pertinencia, coherencia, confiabilidad y validez del instrumento de recolección de información.

En atención a lo anterior, se tuvo en cuenta la entrevista en profundidad, la cual Según Ruiz (2012), se trata de:

Una conversación entre dos o más personas a base de preguntas y respuestas abiertas, se realiza para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales. Es una técnica para obtener que un individuo transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación. La entrevista toma la forma de relato de un suceso, narrado por la misma persona que lo ha experimentado y desde su punto de vista. La entrevista en sí es el contexto en el cual se elabora este relato, y crea una situación social para que pueda tener lugar. El entrevistador desempeña el papel de facilitador de este relato” (p. 72).

En tal sentido, esta investigación contó con el instrumento de recolección de datos, que de acuerdo a Robles (2011), “es el guion que da seguimiento a la entrevista, en él se plasman todos los tópicos que se desean abordar a lo largo de los encuentros” (p.4).

Por lo tanto, para que dicha entrevista lograra los objetivos esperados fue necesario que las investigadoras tuvieran una actitud de escucha, apertura, respeto y paciencia; además ser un buen observador.

Técnica Análisis de Contenido

A partir de la recolección de la información obtenida se procede a realizar el análisis de datos a través de la técnica de análisis de contenido, que de acuerdo a Andréu (2015), es una técnica de:

Interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados u otra forma diferente donde puedan existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos, el denominador común de todos estos materiales es su capacidad para albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente nos abre las puertas al conocimientos de diversos aspectos y fenómenos de la vida social. (p.2).

A partir de la definición anterior se puede considerar que el análisis de contenido permite comprender los significados y experiencias que tienen los cuidadores familiares en relación a la identificación de los factores protectores que poseen para hacer frente a su rol de cuidador y como estos aportan a su salud mental.

Con los datos recogidos y la clasificación realizada, se relacionó la información con las categorías cognitivas, comportamentales, generales y emocionales. Es importante resaltar que todos los hallazgos suscitados del discurso de los participantes se compararon con la teoría existente, propuesta en el marco teórico de la investigación. A los entrevistados se le asignó códigos y con los datos suscitados del discurso se estableció relaciones entre las categorías y subcategorías de análisis.

Hernández, Fernández y Baptista (2003, p. 423- 424), consideran que para llevar a cabo el análisis de contenido se deben tener en cuenta los siguientes pasos:

1. Definir con precisión el universo y extraer una muestra representativa. Para este estudio corresponde a 10 cuidadores familiares que están a cargo de ejecutar las tareas de cuidado de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer que viven en la ciudad de Bogotá.
2. Establecer y definir las unidades de análisis. Constituyen segmentos del contenido de los mensajes que son caracterizados para ubicarlos dentro de las categorías. Berelson (1971), “reconoce como unidades de análisis la palabra, el tema, el ítem, el personaje y las medidas de espacio-tiempo”. (Hernández, Fernández y Baptista, 2003, p. 414). La transcripción de las entrevistas en profundidad permitió abordar estas unidades de análisis a partir del discurso y de la cantidad de veces que aparece cada una de estas. Las categorías y subcategorías consideradas para la investigación abordaron los factores protectores en orden a lo emocional, comportamental y cognitivo, pero estos factores están muy relacionados con el significado, las prácticas cotidianas, sus estilos de vida, los roles, las relaciones que tejen con el colectivo.
3. Establecer y definir las categorías y subcategorías que presenten las variables de la investigación. La definición de las categorías y subcategorías se pueden observar en la tabla No. 1. Consolidado categorías y subcategorías.
4. Seleccionar los codificadores. Las personas encargadas de codificar la información fueron las mismas investigadoras.
5. Elaborar hojas de codificación. Para dicha codificación se realizó el proceso de triangulación de información a través de una matriz de análisis que permitió la validación de las categorías y subcategorías previstas al inicio de la investigación y a su vez identificar las categorías que emergen en la narración de los participantes. En la columna de comunidad se consignaron todas aquellas expresiones dadas por los cuidadores familiares atendiendo a cada

subcategoría. En la columna de teoría relacionada, se retomó del marco teórico todas aquellas definiciones, conceptualizaciones o expresiones dadas por los autores que aportarán al análisis y a la discusión sobre el tema de estudio. Y en la columna de análisis se relacionó lo narrado por el grupo de cuidadores familiares y la relación con la teoría propuesta. (Ver anexos No. 4,5, 6 y 7).

Estos pasos se relacionaron con el estudio en la comprensión de los factores protectores que posee el cuidador familiar y como estos aportan a mantener su salud mental y no permitir que se generen factores de riesgo. Los factores que se buscan comprender responden al estado psicosocial del cuidador, teniendo en cuenta sus emociones, sus comportamientos, sus cogniciones todo alrededor de su interacción con sí mismo y con su red familiar y social existente.

Consideraciones éticas

Para la realización del presente estudio, se consideraron los lineamientos de la Resolución 8430 de 1993, donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en el título II, Capítulo 1, artículo 5, refiere a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, reiterando que “en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y a la protección de sus derechos y su bienestar”. Al igual se señala que la investigación como ha sido realizada por profesionales de la psicología comunitaria se fundamenta en principios éticos como el respeto, la consideración, la libertad, la autonomía y la confidencialidad.

El riesgo de participar en este estudio es mínimo. Todas las personas que participaron en esta investigación son mayores de edad y con plena conciencia y dominio de sus capacidades, su participación fue totalmente voluntaria, estando en libertad de retirarse en el momento que así lo consideraran, sin causa de afectación alguna. Al igual los cuidadores familiares no recibieron ningún beneficio económico o en especie por participar. Se obtuvo el consentimiento informado de los 10 participantes de manera libre y espontánea, donde se informaba la naturaleza de la investigación, la privacidad y anonimato de los datos y haciéndoles saber sobre la confidencialidad del estudio y dando respuesta a cualquier inquietud suscitada por parte de los participantes. La carta de consentimiento informado fue revisada y aprobada por parte de la directora de tesis (Ver anexos No. 3).

Se informó a los cuidadores familiares que esta investigación es de orden académico y los resultados serán compartidos a la comunidad académica de la Universidad Nacional Abierta A Distancia – UNAD, siempre conservando el principio de confidencialidad de todos los participantes.

Análisis

Teniendo en cuenta la información obtenida en las entrevistas realizadas a 10 cuidadores familiares que tienen a su cargo ejecutar tareas propias del cuidado de pacientes diagnosticados con demencia tipo Alzheimer que viven en la ciudad de Bogotá, se realizó el análisis de contenido que permite comprender los significados que tienen los cuidadores familiares sobre el tema y acercarse al sujeto/objeto de estudio como aquella persona que se comunica a partir de su experiencia.

Las categorías y subcategorías consideradas para la investigación abordan los factores protectores en orden a lo cognitivo, comportamental, general y emocional, y como estos factores están relacionados con el significado, las prácticas cotidianas, los estilos de vida, los roles y las relaciones que se tejen con el colectivo.

En el primer momento de la entrevista, se indagó por los aspectos sociodemográficos de los cuidadores lo permitió dar una mirada general del ámbito familiar, obteniendo los siguientes resultados: se entrevistaron a 10 cuidadores familiares, 9 mujeres y 1 hombre, con edades que oscilan entre los 27 y 54 años, 5 son casados, 3 viven en unión libre y 2 son solteros; 8 tienen hijos y están a cargo de ellos, 2 no tienen hijos. Su núcleo familiar está integrado por el cónyuge, los hijos, nietos, cuñada, hermanos, sobrina y el paciente. Se identifica que el nivel de escolaridad de los cuidadores está entre básica secundaria, universitaria, pregrado y posgrado. 6 de los cuidadores se encuentran vinculados laboralmente, 2 se encuentran desempleados y 2 son amas de casa. En cuanto al parentesco que tienen con el paciente, de los 10 cuidadores familiares 9 son hijos del enfermo y 1 es la nuera. El tiempo que llevan realizando las acciones de cuidado

está entre 3 meses y 20 años. De los 10 cuidadores 5 viven con el paciente, 4 en algún momento han convivido con el paciente, solo 1 no ha convivido con él.

En los momentos de entrevista 1, 2 y 3, se indagó por los aspectos relacionados con las categorías cognitivas, comportamentales, generales y emocionales. A continuación se presenta a manera de síntesis el análisis de la información recolectada, donde se ha clasificado y codificado de acuerdo a las categorías y subcategorías preestablecidas, lo que permitió comprender el fenómeno de estudio de manera general. Cabe resaltar que ante la necesidad de profundizar en el análisis de este estudio se puede ir a la fuente inicial que es la matriz de análisis que recoge las apreciaciones de todos los entrevistados de acuerdo a cada categoría y subcategoría, la fundamentación conceptual y teórica y las comprensiones realizadas por las investigadoras. (Ver anexos No. 4,5, 6 Y 7)

La primera categoría que se aborda en esta síntesis es la de los **factores cognitivos**, entendiéndose como todas aquellas facultades mentales que posee el individuo que le permite conocer, interpretar, juzgar y realizar procesos de interacción con la realidad. Cosacov (2014), establece que “etimológicamente, el vocablo *cognición* se deriva del Latín *cognoscere*, que se traduce como conocer, y de allí deriva conocimiento. En la actualidad el empleo del término *cognición* puede tomarse como sinónimo de procesos mentales o también de actividad mental.” (p. 245). Frente a este ejercicio se consideran subcategorías como: el conocimiento que se tiene de la enfermedad, la fortaleza personal, la estabilidad emocional, el proyecto de vida, la solución de problemas, la resignificación de la experiencia, el afrontamiento, la toma de decisiones, la calidad de vida, el aprendizaje, la espiritualidad y creencias religiosas, y el autocuidado.

La subcategoría de **conocimiento que se tiene de la enfermedad**, está relacionada con todas aquellas “capacidades que hacen al individuo competente y le permiten interactuar de manera

simbólica con su medio ambiente” (Gatti, 2005, p.123). En tal sentido, los cuidadores familiares hacen énfasis en varios aspectos que los lleva a conocer la enfermedad y como pueden abordarla desde los conocimientos que van adquiriendo a lo largo del proceso, como los lleva fortalecer su rol y el cuidado óptimo del adulto mayor.

Los cuidadores familiares establecen que si están informados sobre el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, el primer acercamiento se da a través de los diagnósticos que se van generando en el proceso con el paciente y quienes ofrecen mayor información inicialmente son los profesionales tratantes, quienes dan a conocer en qué consiste, las etapas o fases y todos los posibles cambios que se pueden generar con el paso del tiempo. Los cuidadores han hecho uso de varias estrategias para obtener información sobre la enfermedad como asistir a fundaciones, participar en charlas, capacitaciones y establecer relaciones con otros cuidadores que aportan en la construcción de ese conocimiento a través del relato de sus propias experiencias. El tener conocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad y de sus características, le permite a los cuidadores enfrentar y hacer manejo adecuado de esta, llevando a que el rol de cuidador no se vea tan afectado por la preocupación de que pasará, que debo hacer y cómo actuar si se presenta tal situación.

Los cuidadores familiares manifiestan que *“Creer en Dios, y creer que el propósito en mí es cuidar a mi mamá... eso es lo que a mí me hace fuerte” (CF01), Mi fortaleza es mi condición como maestro” (CF02), “La paciencia, y el conocimiento” (CF03), “yo trato de ser racional para poder entender mi relación con él y otra parte es como la religión, la fe” (CF10).* Las **fortalezas personales** que se identifican en los cuidadores familiares son de tipo espiritual muy ligadas al propósito de vida y a la fe en un ser supremo. Se resaltan cualidades personales como la paciencia, el entender al otro, la gratitud, el manejo de situaciones, la tolerancia, la capacidad

de análisis y la búsqueda de estrategias para dar soluciones. El amor, es un sentimiento que fortalece el rol de los cuidadores. La comunicación se vuelve una fortaleza personal y familiar generadora de apoyo, confianza y entendimiento de la realidad vivida. El cuidador familiar aprende a manejar su presente y se vuelve fuerte frente a las diferentes situaciones que vive, cuyo propósito es proporcionar seguridad a la persona que cuida.

La estabilidad emocional considera las ideas de Bermúdez, Álvarez y Sánchez (2003), quienes argumentan que “cuanto mayor es la estabilidad emocional, menores son las creencias irracionales de las personas, es decir, las personas estables emocionalmente no suelen tener pensamientos o creencias que no se correspondan con la realidad.” (p. 31). De esta manera los cuidadores familiares identifican e interpretan algunos signos y estrategias que les ayudan a disminuir síntomas negativos por la acción de cuidado tales como, buscar espacios de esparcimiento fuera de casa, dar un espacio para dialogar con otros como una oportunidad de compartir, sentir empatía, buscar refugio, pedir consejos y desahogarse alcanzando estados de tranquilidad. La relación con la pareja y los hijos se convierte en una estrategia de apoyo, como la oportunidad de encontrar refugio y una voz de aliento en alguien cercano en los momentos más difíciles. El humor, la paciencia, el juego, la oración y las prácticas deportivas subyacen como cualidades y estrategias que fortalecen a los cuidadores permitiéndoles ver la vida de manera diferente y disfrutar de cierta manera su rol e involucrar a otras personas.

El cuidador familiar a pesar de su difícil presente tiene claro su **proyecto de vida**, el cual se dirige al logro de aspiraciones y realizaciones que ha concebido a nivel personal, familiar, laboral y profesional. Entre las cuales se destacan: aportar desde su experiencia a otras personas que puedan necesitar de su apoyo y orientación, cambiar de lugar de vivienda, consolidar los proyectos planificados, proyectar acciones de autocuidado, independencia laboral, conseguir

nuevos escenarios de trabajo, estudiar y consolidar la realización de la familia. Es pertinente señalar que el proyecto de vida para algunos cuidadores es intangible, no se considera porque está la zozobra frente al futuro y esto impide la idealización de sueños.

De acuerdo a las expresiones de los cuidadores la **solución de problemas** es “*generar alternativas que brinden tranquilidad y no quedarnos en el error. Hemos generado alternativas que nos den practicidad, creando también horarios para apoyarnos entre todos*”. (CF07)

“*Tranquilizándome, ... pues con desesperarme, con ponerme histérica... no lo voy a solucionar. Entonces pensemos que es lo que está pasando, hasta qué punto lo puedo solucionar, o busco la ayuda que se necesita para solucionarlo*” (CF05). Schunk (2012), determina que la solución de problemas está ligado a los “Esfuerzos del individuo por alcanzar una meta para la cual no tiene una solución automática” (p. 499). Se puede determinar que los cuidadores consideran varios aspectos para dar solución a los problemas que se le presentan frente al cuidado de sus familiares, tales como: analizar la situación e intentar comprenderla (claridad mental) y si tienen los recursos desde allí dan solución, actuar con tranquilidad, buscar apoyo de la familia, amigos y las EPS.

Otra subcategoría cognitiva que surge de este estudio es la **resignificación de la experiencia** como el valor que los cuidadores familiares le dan a su experiencia. Por ello reflexionan frente a la vida del otro y el lugar que ocupa y ocupó cuando éste estaba en ejercicio de sus facultades y como hay un redescubrimiento y hay una resignificación ante la propia vida. Los cuidadores reconocen que cuidar de sus familiares es la oportunidad de retribuirles todos aquellos cuidados de crianza, posibilidades de crecimiento y esfuerzos, “*así como ella me brindo las posibilidades de crianza y de crecimiento, yo quiero brindarle a ella las posibilidades de desarrollo de su enfermedad*” (CF02). Otros aspectos que resignifican la experiencia de cuidado es la

oportunidad de acercarse al enfermo, expresarle todos aquellos sentimientos y actitudes que en el pasado no eran posibles y que han surgido por la acción de cuidado. El reconocimiento que hacen otras personas a los cuidadores.

La enfermedad de Alzheimer trae una serie de cambios comportamentales, emocionales y físicos que están presentes en la vida del paciente en cada una de sus etapas, pero a su vez llevan al cuidador familiar al **afrontamiento** de la enfermedad, y desde allí surgen muchos interrogantes, cambios, sentimientos, desafíos, metas y sobre todo entender y aceptar la situación que se está viviendo. Las tareas que debe ejercer un cuidador familiar por efecto de la pérdida de funciones vitales de la persona que cuidan es alimentar, orientar su cuidado e higiene personal, suministrar medicamentos en los horarios establecidos, solicitar y llevarlos a las citas médicas. Muchas de estas acciones de cuidado generan angustia y pena en los cuidadores porque es acercarse a la intimidad del paciente. A su vez los cuidadores manifiestan que han cambiado o invertido sus roles pasando a ser padres o madres que cuidan de sus hijos.

Los cuidadores familiares deben afrontar al inicio de la enfermedad situaciones que son desconocidas, que alteran la dinámica familiar y que crean situaciones de tensión personal, como la agresividad, alucinaciones, ansiedad, depresión, entre otras, y ante esto no se tienen respuestas o empieza a darse sentimientos encontrados por parte de la familia como angustia, temor, rabia, miedo e incompreensión entre otros.

Una de las **decisiones** más complejas que tienen que tomar los cuidadores familiares es la institucionalización de sus familiares ante la posibilidad de no poderlos cuidar en casa, por diferentes razones, como el difícil manejo de la enfermedad, la falta de tiempo y de recursos económicos, entre otros aspectos. A nivel general se puede establecer que los cuidadores han abandonado la idea de institucionalizar a sus familiares, se favorece las decisiones enmarcadas

en la calidad de vida, el amor, bienestar y la protección. Así la mejor opción es el apoyo de una persona en casa que les colabore con el cuidado de su familiar. Los cuidadores relatan que al *tomar decisiones* frente a sus seres queridos siempre privilegian el bienestar del paciente, que tengan los insumos necesarios para su cuidado y que puedan recibir el cariño, la atención, cuidado que ellos requieren. Se privilegia frente a la toma de decisiones el apoyo de la familia. Como efecto de la acción de cuidado surgen otro tipo de decisiones dirigidas a la adaptación de los espacios buscando la comodidad, libre circulación del paciente y protección. Y la administración de los dineros que ayudan a suplir las necesidades del paciente.

Los cuidadores familiares manifiestan que la **calidad de vida** se refiere al bienestar del paciente, en donde se le pueda garantizar condiciones óptimas para el desarrollo de la enfermedad. Se hace necesario buscar la felicidad y tranquilidad del paciente, de esta manera el cuidador también se siente a gusto con su rol. También se busca ofrecer todas las comodidades necesarias para que éste se sienta cómodo y a gusto; además consideran la importancia de que el paciente se sienta apoyado, acompañado, cuidado y amado; para ello es necesario brindarle afecto, tenerlo en cuenta en actividades familiares tales como paseos, juegos y conversaciones.

Los cuidadores familiares determinan que la experiencia de cuidar al otro le ha permitido adquirir una serie de **aprendizajes** que les ayuda a asistir de manera adecuada de su familiar. Estos se pueden clasificar en orden a lo corporal y físico, a la actitud de servicio, a los acercamientos y demostraciones de afectos y de escucha, a la identidad y reconocimiento personal y de capacidades. Se destaca como parte del proceso de aprendizaje el cambio en las relaciones que llevaban con los familiares. Han aprendido a dialogar desde la comprensión del paciente, la sonrisa se vuelve un recurso de alegría y acercamiento, se identifican aquellos recursos como la música que hacen que el paciente se sienta a gusto en su casa. Se resalta

conocimientos de la enfermedad que se han ido adquiriendo a través de la lectura de material divulgado en internet y en la mayoría de los casos es una construcción realizada sobre la experiencia de otros.

La **espiritualidad y creencias religiosas**, son un elemento que está presente en el accionar de los cuidadores, *“Dios me demostró que él estaba conmigo cuando él me devolvió a mi mamá después de la ACV” (CF01)*, entendida desde esa relación estrecha con un ser supremo (Dios), que permite a los cuidadores poner en manos de ese ser espiritual todas sus angustias, clamores y anhelos y desde allí recibir la tranquilidad, fortaleza y solución a sus problemas. Constantemente esa espiritualidad los lleva a reflexionar sobre el propósito que Dios tiene para con ellos al darles esa misión y eso permite que lo vivan con amor, tranquilidad, compasión, fortaleza y mayor paciencia. Algunos cuidadores asisten a diferentes templos que les han ayudado a su realización personal, además utilizan estrategias como orar, escuchar reflexiones con mensajes religiosos y música que les permite relajarse y encontrar la fuerza necesaria. Hay algunos cuidadores familiares que no tienen afinidad por alguna creencia religiosa, pero que encuentran en el plano espiritual la oportunidad para reflexionar y otorgar sentido a su experiencia de vida como cuidador.

Para dar cierre a la categoría cognitiva los cuidadores identifican el **autocuidado**, como aquellas señales de alerta física y psicológica que se presentan por la acción de cuidado de sus familiares. Algunos cuidadores son conscientes de la importancia de cuidarse a sí mismos, por tal razón van al médico, se alimentan adecuadamente, toman las cosas con calma, tienen una actitud positiva frente a su presente, buscan espacios para salir a pasear, y relacionarse con otros, desarrollan actividades como cantar, leer, ir al cine y hacer deporte; esto permite que el cuidador logre llevar una vida saludable. También se observa que algunos cuidadores a pesar de que son

conscientes de los diferentes riesgos que corren en el cumplimiento de su papel, no toman las medidas necesarias para cuidarse, viven en función del enfermo y no se preocupan por su salud, ni por sus intereses personales.

La segunda categoría que se aborda en esta síntesis es la que corresponde a los **factores comportamentales**, entendiéndose como “un proceso estrictamente físico, registrable y verificable, que consiste, precisamente, en ser la actividad por la que un ser vivo mantiene y desarrolla su vida en relación con su ambiente, respondiendo a él y modificándolo”. (Galarsi, Medina, Ledezma, & Zanin, 2011, p.12). El comportamiento es la manera cómo actúa o procede el individuo en su medio, como respuesta a los estímulos que recibe de su interacción con el entorno donde se desenvuelve. La interacción es la base del comportamiento humano, esta se da desde el ámbito personal y desde el ámbito público es a partir de la relación con los otros. Frente a este ejercicio se consideran subcategorías como: Apoyo social, dinámica familiar, autonomía y estilos de vida.

Como parte de los resultados se encuentra la subcategoría de **Apoyo social**, la cual está enmarcada en el apoyo que brinda la familia, los amigos, los profesionales médicos y psicosociales, las instituciones, y todas aquellas personas que acompañan al cuidador familiar en la acción de cuidado. Frente a la investigación los cuidadores familiares resaltan que el *apoyo familiar* se evidencia de manera particular en cada caso, atendiendo a las dinámicas propias de la familia, los valores aprendidos y a las relaciones que se han tejido durante el desarrollo de la vida familiar. Se evidencian familias que han construido su red de apoyo familiar para cuidar de su ser querido, se distribuyen y comparten las tareas de cuidado, se apoyan económicamente y se delegan responsabilidades, es decir, no se genera sobrecarga en el cuidador principal. En otros casos los familiares se vinculan al cuidado del paciente de manera esporádica en acciones más

ligadas a la recreación y apoyo económico. Y se detectaron familias donde el cuidador principal no recibe apoyo por parte de su familia conviviente o de la familia cercana al paciente, ya que hay temores frente a las actividades y complejidad del cuidado de la persona y existen prejuicios.

En cuanto al apoyo social, se puede evidenciar cuatro formas, la primera, ligada al apoyo que ofrecen las EPS a través de los profesionales de la salud y psicosocial, quienes dan herramientas al cuidador familiar para sobrellevar la enfermedad. Existen pacientes y cuidadores que no cuentan con el apoyo de estos profesionales. La segunda, es la contratación de una persona externa que aporta al cuidado del paciente en casa. La tercera, es el apoyo de amigos que le ayudan al cuidador. Y la última, es el apoyo que brindan algunas instituciones o comunidades de cuidadores que ayudan a comprender y orientar sobre el desarrollo de la enfermedad. Algunos cuidadores manifiestan que nunca han participado de estrategias como éstas. Se puede resaltar que los cuidadores entrevistados manifiestan su interés por participar en comunidades de apoyo donde puedan compartir su experiencia y tener la oportunidad de orientar a otras personas que inician o están en este proceso. La toma de decisiones frente al cuidado de la persona enferma es algo que la familia ha asumido teniendo en cuenta los recursos disponibles y la cercanía con el paciente.

Considerando el discurso de los cuidadores emergen varios aspectos que configuran la **dinámica familiar**, resaltando que esta se ve alterada o se modifica, por brindar el cuidado que requiere la persona enferma, pero también éstas alteraciones son drásticas o llevaderas de acuerdo al apoyo familiar que se tenga y a la comprensión que los demás miembros de la familia hagan de la situación. Se puede resaltar los cambios en las actividades diarias del cuidador, los tiempos y tareas se deben ajustar a la rutina de cuidado del paciente, las actividades de ocio y recreativas a nivel individual y familiar ya no se hacen con la misma frecuencia o en ellas ya no

participa el cuidador familiar, en algunos casos el cuidador termina por aislarse con el paciente en su casa, se restringe las relaciones sociales, aplaza o renuncia a su actividad laboral, el cuidador busca vivir lo más cerca al paciente cuando no convive con éste en la misma casa, se redistribuyen los roles, las decisiones se toman en pro del paciente, se realizan cambios físicos y estructurales del lugar de vivienda del paciente para suplir sus necesidades, a nivel económico se generan nuevos aportes económicos para suplir las necesidades del enfermo y en la mayoría de los casos este aspecto conlleva a que la familia tenga que aplazar los proyectos familiares. Pero a la vez hay escenarios familiares que disfrutan y vinculan al paciente de manera favorable a las actividades familiares y sociales propuestas. La unión, es una cualidad que configura las relaciones familiares y donde se convierte en un factor protector de la relación de ayuda frente al proceso de cuidado del paciente. Se fortalecen las relaciones, los sentimientos y los valores familiares como el amor, la armonía, la corresponsabilidad, empatía, tolerancia, la sensibilidad, tranquilidad y la comunicación.

Como se ha mencionado anteriormente la familia se ve evocada a realizar cambios en su estructura, que en algunos casos la afecta y en otros la lleva a reacomodarse para suplir las necesidades. En estos cambios familiares, se evidencian los relacionales que están ligados a esos comportamientos que tienen los cuidadores con la persona que cuidan, la familia conviviente con el cuidador, el cuidador con la familia y la familia con el paciente. La dinámica familiar se ve afectada por el tiempo de cuidado de la persona que padece la enfermedad, es decir, los cuidadores que hasta ahora están empezando su rol se observan más angustiados, deprimidos, estresados que aquellos que llevan más tiempo, puesto que para los primeros es nueva la situación y hasta ahora están empezando a entender lo que está sucediendo, los que llevan más tiempo ya han logrado aceptar su realidad y manejan las cosas con mayor tranquilidad y

naturalidad, sin embargo los cambios que perciben en su ser amado no es fácil para ningún cuidador, cada etapa de desarrollo de la enfermedad trae diferentes cambios difíciles que el cuidador debe asumir. Los cuidadores que viven con el paciente son los más afectados en cuanto a su propio cuidado, puesto que el tiempo que dedican a su familiar es total, se olvidan de ellos mismos porque deben apropiarse de su rol y entregar todo su tiempo a su ser amado. Los cuidadores que no viven con el paciente tienen la oportunidad de estar en ambientes diferentes, cambiar de actividad y pueden relajarse para luego retomar sus funciones.

Los cuidadores familiares tienen la capacidad de pensar, sentir y tomar sus propias decisiones, además por ser personas adultas saben qué es lo mejor para ellos en cuanto al cuidado de su salud física y mental, estas afirmaciones corroboran que la **Autonomía** es la “capacidad para mantener sus convicciones (autodeterminación), y su independencia y autoridad personal” (Blanco & Valera, 2011. p. 19.). En el caso de los cuidadores entrevistados se puede reconocer como el ejercicio de su rol los ha llevado a aplazar o dejar de lado sus propios intereses, como el cuidado por su salud, el hacer chequeos preventivos o de control, hacer manejo de las enfermedades que padecen. Los cuidadores refieren que esto se debe a la falta de tiempo, que no tienen con quien dejar al paciente, o que no cuentan con servicio médico. La mayoría de cuidadores familiares son conscientes de la necesidad de pensar en su salud, ya que relacionan su bienestar con el de su familiar enfermo. Ninguno de los cuidadores asiste a ayuda psicológica, pero consideran que es importante este tipo de ayuda, ya que en varias situaciones se sienten tristes, deprimidos y estresados.

Los cuidadores familiares han tenido que cambiar varios aspectos relacionados con su **estilo de vida**, pensado en las necesidades y en el bienestar de su familiar. Por tal razón, ha sido necesario en algunas situaciones cambiar sus horarios de descanso y adaptarlos a los horarios del

paciente, hacer manejo de su tiempo para realizar las actividades que hacen parte de su cotidianidad, sus responsabilidades han aumentado especialmente para aquellos cuidadores que tienen hijos a su cargo, que trabajan y deben cumplir con otro tipo de obligaciones aparte del cuidado de su familiar. A raíz de esto los cuidadores descuidan un poco su presentación personal, se olvidan de ellos mismos. Otros han dejado de lado el ejercicio de su profesión, sus estudios o todas aquellas actividades relacionadas con sus gustos e intereses. En algunos casos la forma de relacionarse con el exterior se hace a través de las redes sociales o el teléfono. Como una forma de liberar el estrés y salir de la rutina de cuidado, algunos hacen deporte, realizan actividades de ocio, recreación y relajación. En la mayoría de los casos es necesario cambiar los hábitos alimenticios, ya que al paciente se le debe dar una alimentación especial.

La tercera categoría que se aborda en esta síntesis es la de los **factores generales**, comprendiéndolos como aquellas características que se encuentran relacionadas y que tienen un nivel de importancia similar en la emoción, la cognición y los comportamientos. Se consideran subcategorías como: la autoestima, el bienestar psicológico, el estado de ánimo, la práctica de valores, la educación y la disposición de ayuda y entrega.

La **autoestima**, se entiende como “una variable de la personalidad que indica la apreciación y el valor que el sujeto se concede a sí mismo, es un componente afectivo de las actitudes hacia uno mismo. Ha sido relacionada con el afrontamiento de las situaciones problemáticas, y particularmente, con el estrés” (Grau, 2016, p. 148). En esta dirección los cuidadores familiares consideran la necesidad de autoevaluar su manera de ser, de sentir y de vivir su realidad. La mayoría de los cuidadores se sienten queridos, importantes y reconocidos por sus amigos y sus familiares “*yo me siento reconocida de manera grata, por los demás, pues hablo de mi familia, mi trabajo*” (CF04). Para ellos es significativo que las personas y sus seres queridos valoren su

entrega y dedicación. Por otro lado, existen algunos cuidadores que dudan del aprecio que la familia tiene por ellos, se sienten ignorados, olvidados y poco importantes, solo se les reconoce para el cuidado de su familiar enfermo y se desconocen sus sentimientos y necesidades.

El bienestar psicológico según Ryan y Deci (2001), “trasciende los estados afectivos y las valoraciones a partir de la satisfacción vital [...]. Se encuentra en aspectos que buscan y facilitan la realización de las personas y su desarrollo óptimo” (Citado por Barrantes y Ureña, 2015, p.4). De esta manera los cuidadores familiares manifiestan que en reiteradas ocasiones carecen de bienestar físico y mental, debido a las labores y al poco tiempo que tienen para ellos mismo, por lo tanto son conscientes de la importancia de buscar espacios para poder descansar su cuerpo y mente.

El cuidador familiar reconoce que existen hábitos, habilidades y sentimientos que aportan a su bienestar psicológico como la organización, el amor, la compasión, el servicio, la seguridad y la sensibilidad, el contar con el apoyo incondicional de la familia, lo que los ha llevado a sentirse tranquilos y plenos frente al rol que desempeñan.

Los cuidadores familiares reconocen que tener estabilidad económica les genera tranquilidad, ya que les permite suplir todas las necesidades que tiene el paciente. *“Todos los gastos de la casa, la comida especial, el mercado, todo esto es alto, entonces los gastos los tenemos divididos entre todos” (CF08) “yo solo tengo un salario que gracias a Dios es decente en esta sociedad actual, pero es fijo y los gastos ya dependen también de la inteligencia, de saber cómo los maneja”(CF10).* De acuerdo a las expresiones de los cuidadores se puede decir que ellos adquieren recursos de sus salarios, de la pensión del adulto mayor, de los arriendos de la vivienda del paciente y del apoyo económico que dan los miembros de la familia. Algunos

cuidadores no trabajan y se dedican todo el tiempo al cuidado de su familiar, ellos reciben ayuda económica de sus familiares.

Los **estados de ánimo** se asocian a “una emocionalidad que no remite necesariamente a condiciones específicas y que por lo tanto, normalmente no los podemos relacionar con acontecimientos determinados” (Echevarría, R, 2011, p. 7). Hay momentos en que el cuidador siente una carga mayor con relación a sus obligaciones; siente cansancio, desaliento, estrés, tristeza, entre otros. Algunos cuidadores tienen obligaciones no solo con el paciente, sino también con su pareja, hijos, suegra, lo cual hace que aumente la carga emocional, debido a la falta de tiempo, a la cantidad de responsabilidades, a que se sienten incomprendidos, o poco valorados, por tal razón el estado de ánimo cambia de acuerdo a las diferentes circunstancias. Cuidar a un paciente con demencia tipo Alzheimer no es fácil, debido a que su comportamiento varía; en ocasiones el enfermo presenta comportamientos agresivos, lo cual desestabiliza al cuidador, *“ella no siempre está estable y dependiendo de cómo ella esté, igualmente uno está [...] Uno lo aprende a manejar”* (CF05).

Surgen variados sentimientos que el cuidador experimenta por la acción de cuidado tales como mal genio, estrés, enfado, intranquilidad, impaciencia, depresión, tristeza, entre otros; todo esto debido al deterioro de su familiar, a causa del progreso de la enfermedad. A su vez el cuidador es consciente de que debe desarrollar estrategias de autocontrol, que lo lleven a controlar sus impulsos y favorezcan el bienestar de la persona que cuida y su salud mental.

Los cuidadores manifiestan que: *“el sentido de proporcionarle al otro lo que necesita”* (CF02) *“la unión”* (CF03) *“la responsabilidad, el hacer las cosas con cariño sin esperar nada a cambio”* (CF04). *“el cariño, el amor”* (CF06), son algunos valores inculcados en la familia. De esta manera para los cuidadores, la **práctica de valores** se empieza a dar de una manera más

significativa cuando se asume el rol de cuidador. Se identifican valores como: el servicio hacia el otro, la organización, la disciplina, la responsabilidad, la honestidad, el amor, la fe en Dios, la oración y la esperanza que brindan fortaleza para continuar con su misión.

La subcategoría de **educación**, considera las ideas de López Górriz (2007), quien entiende el concepto de educación como “una modelación de la persona a partir de una cultura y de unas estructuras sociales [...]. El individuo es un agente social evolutivo, en su interacción con los otros agentes sociales permitiéndole avanzar, desde sus propias contradicciones mentales, estructurales, sociológicas y psíquicas” (Citado por Valenzuela, 2010, p.23). Frente a esta subcategoría existen diferentes posturas, algunos cuidadores manifiestan que tener un grado de escolaridad avanzado le permite valorar de manera diferente la enfermedad de su familiar, lo lleva a indagar y adquirir nuevos conocimientos lo que le permite establecer otras comprensiones. Otros cuidadores reconocen que los diferentes estudios realizados no son suficientes para estar capacitados para enfrentar la enfermedad de demencia tipo Alzheimer. *“si la persona no tienen un nivel académico muy alto, también lo puede hacer, pero de pronto no lo hacen, tal vez porque no les llama la atención, entonces se cometen errores gravísimos y el paciente empieza a deteriorarse mucho más rápido”* CF06). Pero todos los cuidadores coinciden en que es necesario adquirir capacitaciones específicas en el tema, para poder actuar de la mejor manera, con conocimientos precisos y sólidos que ayuden en el desarrollo del paciente.

La **Disposición de ayuda y entrega**, se entiende como “la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo” (Rogers, 1998; Citado por Muñoz, Morales, Bermejo & Galán, 2014, p.3). Los cuidadores familiares, muestran claridad sobre la importancia de su rol y consideran que cuidar es sinónimo de ayudar, es una acción que requiere

de alto grado de responsabilidad, ya que el paciente es un ser vulnerable que depende totalmente del cuidado de otro.

Para los cuidadores, su papel les ha permitido adquirir habilidades y comportamientos positivos para su vida, los ha llevado a ser mejores seres humanos, puesto que piensan todo el tiempo en el bienestar de la persona que está bajo su cuidado. Son capaces de desarrollar la intuición, la atención y estar dispuestos todo el tiempo a ayudar, proteger, brindándole las mejores condiciones al paciente. Por lo tanto aprenden a conocer a profundidad las diferentes necesidades del enfermo, *“cuidar es proteger, es proveer, el cuidar al otro significa cuidarme para cuidar a ese otro que depende totalmente de nosotros, cuidar es dar sean recursos físicos, económicos, espirituales emocionales”* (CF09). El cuidador desarrolla fortaleza para entender su realidad y la de su ser amado, pero también aumenta la sensibilidad, porque logra comprender el comportamiento y los sentimientos del enfermo, lo acepta tal y como es, lo ama, lo respeta y valora en su condición. Se preocupa por crear un ambiente agradable, tranquilo y espiritual para que el paciente tenga mejor calidad de vida. Algunos cuidadores son conscientes de que es necesario no solo preocuparse por el bienestar del enfermo, sino por el cuidado propio.

La cuarta y última categoría que se plantea en esta síntesis es la de los **factores emocionales**, entendiéndolos como “una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo”. (Chóliz, 2005, p.4). Se consideran subcategorías como: las emociones positivas, las emociones negativas frente al rol del cuidador, la motivación frente al rol, el aporte a la vida personal del cuidador, la visión positiva de la enfermedad y el humor.

Las **emociones positivas** “pueden ser canalizadas hacia la prevención, el tratamiento y el afrontamiento, de forma que sean muy útiles para afrontar los problemas” (Fredrickson, 2000; Citado por Ponsoda, 2015, p. 55). Con relación a esta subcategoría se puede reconocer que las emociones positivas que se relacionan con la acción de cuidado son la gratitud, la satisfacción personal, la tranquilidad, la sensibilidad, el amor, la ternura, la paciencia y la compasión. Los cuidadores dan todo aquello que está a su alcance para favorecer el cuidado de la persona a su cargo, mantener su calidad de vida, y hacen todo lo posible porque estén bien y sean felices desde su condición.

Otra subcategoría que surge en este estudio es la de las **emociones negativas frente al rol del cuidador**, que considera las ideas de Peterson y Seligman (1984), como “un estado afectivo negativo que lleva a un pensamiento focalizado pesimista” (Citado por Vecina, 2006, p.13). Los cuidadores familiares manifiestan que las emociones negativas que surgieron al momento de conocer el diagnóstico de su familiar fue el miedo, la impotencia, la tristeza, la incertidumbre y el reproche hacia un ser supremo. El sentimiento que más prevalece en los cuidadores como negativo es la tristeza, asociado a la desprotección y angustia que empieza a sentir el enfermo por las cosas que le pasan, a la complejidad y deterioro que sufre el paciente a causa de la enfermedad, a la ausencia y pérdida de esa persona que era apoyo, compañía y consejera. Y frente al desarrollo de la enfermedad que en algunos casos aparece a temprana edad en los pacientes.

Los cuidadores familiares entrevistados han pasado por varios momentos de enfrentamiento de la enfermedad y han experimentado varias emociones negativas frente a la acción de cuidado como la angustia, la ira o rabia, el miedo, impotencia y frustración. Estas emociones se presentan de acuerdo al momento o situación que vive el cuidador, y de los recursos que tiene para

enfrentar su realidad. No son estáticas. Pero atendiendo a su capacidad resiliente se puede establecer que han dejado de lado algunos sentimientos o emociones negativas que los perjudicaban o les impedía seguir adelante con su rol de cuidadores. En tal sentido, se reconoce que los sentimientos que han superado son el miedo, el resentimiento, el mal humor, el desespero o angustia y el pesimismo.

La mayor **motivación frente al rol**, es el vínculo afectivo ligado a la relación padres e hijos, buscando corresponder a la crianza y el afecto que los cuidadores recibieron de sus padres cuando eran niños. Los sentimientos asociados a la motivación del cuidado de los seres queridos son la gratitud, el amor, el apego y el agradecimiento principalmente. Por otra parte, está el asumir la responsabilidad de cuidado que corresponde como hijos. Otros aspectos que llevó a que los cuidadores asumieran el cuidado de sus familiares es verlos indefensos, frágiles, vulnerables por el deterioro físico, emocional y social que causa la enfermedad de Alzheimer. Con ello buscan brindarle estabilidad y el apoyo que necesita el adulto mayor en este momento de su vida. La acción de cuidado se fundamenta principalmente en la protección.

La subcategoría de **Aporte a la vida personal del cuidador**, está relacionada con todos aquellos aspectos positivos que surgen al ejercer su rol. Los entrevistados reconocen que su papel de cuidadores les ha aportado a su vida familiar en varios aspectos como: sentirse útiles, lograr el bienestar de ese ser querido, se ha dado la posibilidad de acercamiento y relaciones afectivas más armoniosas, afecto y admiración por parte de personas cercanas por la labor realizada, se han mejorado algunas relaciones interpersonales y sensibilidad por el otro en especial por los adultos mayores. El cuidador reconoce que a partir de la experiencia de cuidar a su ser querido se ha dado transformaciones a nivel emocional que lo ha fortalecido, le ha dado tranquilidad por cumplir con lo que debe hacer, surge el agradecimiento como una oportunidad

de manifestar y demostrar los sentimientos de amor, cariño, ternura a esa persona que es tan valiosa. La madurez para entender la vida, lo que se espera de otros y cómo se cambian las dinámicas familiares establecidas.

Los cuidadores familiares tienen una **visión positiva de la enfermedad**, cuando experimentan y descubren en los pacientes la ternura, el amor, la alegría, la gratitud y a partir de palabras, miradas, caricias, gestos, que antes era difícil que fueran expresados por ellos, teniendo en cuenta su aptitud frente a sus hijos o a las personas que los rodeaban, ya que eran personas aisladas, reservadas, poco afectivas entre otros. A su vez los cuidadores sienten que son importantes para sus seres queridos, que los quieren, los extrañan y siempre están a la espera que estén a su lado. Asimismo, se puede considerar que el cuidador familiar es un referente de calma, tranquilidad y protección para las personas que cuidan; cómo a partir de un abrazo, una caricia, un beso pueden disminuir todos aquellos sentimientos de angustia o tristeza que expresa el paciente como producto de las sensaciones propias de la enfermedad.

Finalmente se puede apreciar en el discurso de los cuidadores que **el humor** se ha vuelto una estrategia para sobrellevar la enfermedad, donde la risa, las muecas, los chistes, las cosquillas, los dichos, el cambio de voces, la malicia o la grosería llevan a generar ambientes agradables en las relaciones establecidas entre el paciente y la familia. El cuidador valora mucho estas expresiones de humor porque lo asume como esa conexión que tiene el paciente con la realidad o lo lleva a evocar algunos momentos de su vida.

Discusión

Las discusiones que aquí se presentan, corresponden a la confrontación del análisis con los objetivos propuestos en el cual se enfatiza en los factores de protección de tipo cognitivo, comportamental y emocional que llevan al cuidador familiar a dar soporte a las actividades o acciones de cuidado que tiene con el paciente, y que le permiten hacer frente a todos aquellos factores de riesgo que aparecen como producto de la acción del cuidado.

Es de resaltar que los cuidadores familiares generan algunas alteraciones en sus estilos y ritmos de vida, que surgen como consecuencia de “las tareas que deben desarrollar para cuidar al enfermo, sin estar previamente entrenados para ello” (Lazarus y Folkman, 1984; Feldberg, et al. 2016, p. 260). En tal sentido los resultados de esta investigación coinciden con las ideas de Tartaglini y Stefani (2006), quienes reconocen que la sobrecarga del cuidador es “el conjunto de sentimientos y percepciones negativas que tiene respecto de la prestación continua de cuidado que solicita el paciente. Un paciente neurológico puede requerir esfuerzos físicos, supervisión y acompañamiento constante para trasladarse, higienizarse y comer”. (Feldberg, et al. 2016, p. 260). Así mismo, el cuidador debe enfrentar los “problemas conductuales que presentan estos pacientes” (Feldberg, Hermida y Stefani, 2011; Citado por Feldberg, et al. 2016, p. 260). En tal sentido, esta sobrecarga lleva a los cuidadores a alejarse de su red familiar y social, y a desarrollar enfermedades de tipo físico como agotamiento, insomnio, dolor de espalda, y migraña, entre otras. De este modo, presentan síntomas y trastornos de tipo psicológico como estrés, depresión, tristeza, irritabilidad, angustia, frustración y estancamiento a nivel profesional y personal.

Algunos estudios que plantean expertos en el tema dan cuenta de las implicaciones en la salud y bienestar de los cuidadores. Es el caso de Schulz y Sherwood (2008), quienes manifiestan que los “cuidadores comprometen la capacidad de cuidar del paciente enfermo y que la continua prestación de cuidados al familiar afectado, les impide tomar medidas preventivas para proteger su propio bienestar físico”. (Feldberg, et al. 2016, p. 261).

Este estudio se sustenta en el paradigma de la salud mental comunitaria, visto “no sólo como la ausencia de síntomas sino también como la experiencia de bienestar psicológico” (Wright & López, 2002; Góngora & Casullo, 2009, p. 186). En este, se tiene en cuenta los elementos cognitivos, comportamentales y emocionales que el cuidador familiar ha identificado como factores de protección, que le permiten reconocerse como un sujeto que tiene capacidades, que es valorado por los demás, no solo por el rol que desempeña sino por su esencia humana, que ha desarrollado niveles de autoestima que lo llevan a recuperarse ante las situaciones difíciles, que le corresponde tomar decisiones no solo enfocadas en la persona que cuida sino también para sí mismo en búsqueda de su bienestar, que realiza prácticas orientadas al fortalecimiento y desarrollo de su ser, y que crea vínculos afectivos y acciones transformadoras de su realidad.

De igual forma, la salud mental comunitaria es considerada un sinónimo de bienestar y calidad de vida, que está ligada a todas aquellas manifestaciones positivas que el sujeto tiene de su propia vida y que armonizan con sus sentimientos, capacidades, valores, deseos, felicidad, tranquilidad, goce, relaciones afirmativas, entre otras, y que son el resultado del proceder que la persona tiene en torno a lo físico, emocional y social. Por su parte Cantera (2004), expresa que “la psicología comunitaria de la salud, a diferencia de la individual que focaliza aquello que es propio, único, específico y diferencial de cada persona, trata de los aspectos comunes y compartidos, es decir, sociales del funcionamiento psicológico, tanto atendiendo a su vertiente

negativa, patológica y problemática, como la positiva, saludable y optimizable”. (p. 37). Al respecto, es importante señalar que la salud mental comunitaria centra su interés en reconocer no solo las habilidades sino también las características que tienen los cuidadores, las cuales son reconocidas como factores protectores. Con estos, los cuidadores previenen situaciones de riesgo, generan acciones de salud y bienestar individual y colectivo, y desarrollan la capacidad resiliente y de control efectivo de su entorno en pro de contribuir a su propio desarrollo y calidad de vida.

Por otra parte, los factores protectores están relacionados con todas aquellas habilidades que le permite a los cuidadores tomar conciencia sobre su cuidado personal, reconocer cuáles son los recursos individuales y sociales que poseen y cómo pueden potenciarlos para mejorar sus condiciones de salud, tomar decisiones que favorezcan su bienestar físico, emocional, cognitivo y social, ejerciendo control sobre su propia vida y eliminando todos aquellos factores de riesgo que puedan afectar su salud, su entorno o su propia vida. Lo cual se evidencio en las entrevistas realizadas en las tres categorías cognitivas, comportamentales, generales y emocionales y se puede constatar en la matriz de análisis general. (Ver anexo No. 4, 5, 6 y 7).

La primera categoría de análisis, la cognitiva, corresponde a identificar las concepciones que tienen los cuidadores sobre las acciones del cuidado y la relación de estas acciones con el bienestar del paciente y de él mismo.

Al respecto Díaz (2005), menciona que “el paciente con Alzheimer necesita del apoyo de su cuidador para la realización de actividades que promuevan su bienestar y que no está en capacidad de hacer por sí mismo; razón por la cual es importante que el cuidador del paciente con Alzheimer adquiera los conocimientos y habilidades necesarias para poder ejercer un cuidado adecuado” (Vargas y Pinto, 2010, en línea). Con base en lo dicho, los cuidadores

desarrollan capacidades cognitivas que les permite elaborar procesos de aprendizaje frente al manejo y comprensión de la enfermedad, basándose en sus propias experiencias, en los conocimientos adquiridos y sus motivaciones. En tal sentido, “la competencia cognitiva del ser humano, le permite discriminar entre objetos, actos o estímulos, identificar y clasificar conceptos, formular o construir problemas, aplicar reglas y resolver problemas.” (Gatti, 2005, p. 123).

Frente a los aspectos que los cuidadores identifican a nivel cognitivo, se encontraron como subcategorías el conocimiento que se tiene de la enfermedad, la fortaleza personal, la estabilidad emocional, el proyecto de vida, la solución de problemas, la resignificación de la experiencia, el afrontamiento de la enfermedad, la toma de decisiones, la calidad de vida, el aprendizaje, la espiritualidad y creencias religiosas, y el autocuidado. Este conjunto de factores protectores ayuda al cuidador a sobre llevar la enfermedad de Alzheimer. Se puede hallar relación de estos resultados con los arrojados en otros estudios como el de Ruiz de Alegría, Lorenzo & Basurto (2006), quienes han encontrado factores protectores de orden cognitivo en su investigación como la búsqueda de información asociada al conocimiento de la enfermedad, la resolución de problemas, el afrontamiento, la regulación de las emociones y la toma de decisiones, resaltando que todas estas estrategias de afrontamiento les sirven a los cuidadores tanto a manejarse con mayor competencia en el cuidado como a autocuidarse, facilitándole en gran medida el sobrellevar la dura situación.[En línea].

Igualmente, Pinto, Barrera y Sánchez (2005) y Raby (2005), resaltan algunos aspectos que se relacionan con los resultados encontrados en esta investigación como “el amor hacia el enfermo de Alzheimer, el apoyo de los familiares y las creencias en Dios son fundamentales para mantener la estabilidad emocional en el cuidador y el afrontamiento de la situación”. De hecho,

Gómez (2007), establece que “el bienestar espiritual se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona, integrando algo más grande que la religiosidad.” (Vargas y Pinto, 2010, en línea).

Todos estos factores cognitivos le permiten al cuidador familiar identificar procesos de aprendizajes frente al manejo y comprensión de la enfermedad, basándose en sus propias experiencias, en los conocimientos adquiridos y en sus motivaciones. Desde el reconocimiento y desarrollo de sus habilidades el cuidador aborda la enfermedad de Alzheimer y establece acciones de cuidado, que lo llevan a analizar su realidad, procesar información y elaborar significados.

Los cuidadores familiares resaltan que esta experiencia no solo los lleva a dar respuesta a las necesidades y a los cambios que cada día deben asumir con su familiar, sino que también les permite adquirir aprendizajes de orden personal de su rol como cuidadores. A la vez los ha llevado a considerar y valorar la ayuda de otros, a disfrutar de la experiencia como cuidador y a encontrar en ella la oportunidad de dar y recibir, como también de fortalecer y crear sentimientos de gratitud frente a la persona que cuidan y de sobreponerse a la adversidad. Con ello manifiestan que le otorgan un valor distinto a las cosas y a los hechos y rescatan la importancia de disfrutar cada momento de la vida. Finalmente han aprendido que lo material carece de importancia, por lo que privilegian las relaciones, la satisfacción y la búsqueda de la felicidad, y los lleva a enfocarse en acciones de prevención y promoción hacia la construcción de vínculos afectivos y sociales y la transformación positiva de su propia realidad.

La segunda categoría de análisis, corresponde a identificar los comportamientos de los cuidadores, que surgen del proceso de acompañamiento y cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Gatti (2005), establece que “el comportamiento de las personas está determinado con mucha más fuerza por las motivaciones, que propiamente por las habilidades” (p.128). En tal sentido el comportamiento de los cuidadores está relacionado con su manera de actuar y proceder en su medio, es decir, frente a sí mismos, a su familia, a sus amigos, a las instituciones y a la sociedad en general, como respuesta a los estímulos que reciben de su interacción con el entorno donde se desenvuelven.

Como subcategorías asociadas a los factores protectores de tipo comportamental, está el apoyo social, la dinámica familiar, la autonomía y el estilo de vida. Estos factores le ayudan al cuidador a evitar las situaciones estresantes y a fortalecer sus vínculos, permitiéndole ver la acción del cuidado de manera diferente y mitigar los comportamientos que afectan su relación con los otros y con la persona que cuida.

En relación con el apoyo social, Caplan (1974), lo describe como “una dimensión evaluativa que lleva a cabo una persona acerca de la ayuda con la que cree contar” (Peñaranda, 2006; citado por Cerquera & Pabón, 2016, p. 36). Mediante los resultados de este estudio, se puede reconocer que algunos cuidadores reciben apoyo de la familia y los amigos, como también de profesionales médicos y psicosociales, de instituciones especializadas y de otras personas cercanas a ellos. Esta variedad de ayuda les “proporciona información, capacitación, y apoyo, siendo ello importante para disminuir la sobrecarga (Sánchez, Chaparro y Carrillo, 2016) y mejorar el proceso de adquisición de habilidades para cuidar (Barrera, Carrillo, Chaparro y Sánchez, 2015; Carreño y Chaparro, 2016, p. 456).

Que el cuidador familiar cuente con apoyo social lo lleva a disminuir los síntomas negativos de orden físico, emocional y comportamental que va desarrollando por la acción del cuidado, teniendo así una perspectiva diferente de la enfermedad. A la vez le propicia relaciones

afirmativas con los otros, le permite consolidar su proyecto de vida y fortalecer su autocuidado, como también descubrir estrategias para el afrontamiento de situaciones que le ayudan a mitigar las consecuencias de la enfermedad.

Estos testimonios coinciden con algunos autores quienes aseguran que cuando el cuidador cuenta con apoyo social, crea una “red de seguridad frente a sucesos estresantes, reduce el índice de comportamientos de alto riesgo, disminuye la percepción negativa de amenaza, reduce la discapacidad funcional, además contrarresta los sentimientos de soledad, fomenta el afrontamiento adaptativo e incrementa el sentido de auto-eficiencia y adherencia a los tratamientos en caso de enfermedad (Fernández-Ballesteros, 2009; Cerquera & Pabón, 2016. p. 36).

A diferencia de lo anterior, en este estudio se encontró que algunos cuidadores principales no tienen el apoyo de sus familiares, como consecuencia de las difíciles relaciones entre el cuidador y la familia o la familia con el enfermo. De igual manera, hay percepciones de miedo, temor, angustia y/o prejuicios frente a la acción de cuidar. En otros casos, al cuidador principal no le gusta delegar el cuidado de su familiar en otras personas porque considera que “no van hacer las cosas bien”, lo que genera posturas cerradas y de autosuficiencia. Esta ausencia de apoyo familiar conlleva a que el cuidador experimente sobrecarga, generando conductas agresivas hacia el paciente o hacia las personas que lo rodea. También ocasiona que el cuidador se encierre en su casa, que la comunicación con los demás sea limitada, que presente cambios de temperamento, anulación o disminución de las relaciones con el exterior, pesimismo y carencia de acciones de autocuidado.

A su vez existen pacientes y cuidadores que no reciben apoyo de profesionales o instituciones de ayuda, lo que les impide obtener nuevos conocimientos para tener una percepción de la

enfermedad diferente y adquirir nuevos recursos para dar soporte al cuidado del enfermo, de tal forma que puedan disminuir las secuelas del cuidado.

La mayoría de los participantes manifiestan la importancia de pertenecer a una comunidad de cuidadores, como una forma de identificar y hacer manejo adecuado de la enfermedad y de los sentimientos que surgen, y de valorar la experiencia de otros como una oportunidad para relacionarse y aprender. El apoyo social de los profesionales o personas expertas en el manejo de este tipo de demencias, aporta a la salud mental de los pacientes y de los cuidadores porque los ayuda a entender la enfermedad. De igual manera les proporciona estrategias para intervenir ante situaciones de crisis, reconocer su rol como cuidadores, establecer redes de apoyo, e identificar los recursos que tienen a nivel personal y social.

En cuanto a la dinámica familiar como un factor protector, al realizar el análisis de la información sobre algunas características sociodemográficas de los cuidadores familiares, se destacan dos variables, la de género y la de estado civil. De la primera variable se obtuvo que, de los 10 participantes en este estudio, 9 son mujeres, de las cuales 8 son hijas y 1 es nuera, y el único cuidador hombre, es hijo de una de las pacientes. Esto coincide con algunos datos otorgados por Espín (2008), quien menciona que en diferentes estudios realizados “el sexo femenino es el predominante en los cuidadores, así como el hecho de que son las hijas las encargadas mayormente del cuidado de los ancianos dependientes” (p. 8). Los resultados obtenidos en torno a la segunda variable que corresponde al estado civil del cuidador, arrojaron que 8 de los cuidadores son casados o viven en unión libre, y 2 son solteros. De este grupo, 8 tienen hijos y están a cargo de ellos. Estos datos coinciden una vez más con lo dicho por Espín, cuando afirma que “la mayoría de las personas que ejercen el rol de cuidadores son casados, esto pudiera deberse a que ya tienen edad suficiente para haber formado su propia familia con toda la

responsabilidad que esto entraña. Tal situación multiplica sus responsabilidades familiares y pudiera llevar a una mayor carga” (p. 8).

Los cuidadores también afirman que se ven obligados a realizar ajustes a la estructura de su familia, y que en algunos casos, los afecta mientras que en otros los lleva a reacomodarse para suplir las necesidades. Como tal, se resaltan cambios en la vida cotidiana del cuidador, en el rol familiar, en las relaciones familiares y sociales, a la vez se efectúan cambios estructurales, se afrontan las situaciones difíciles, se altera la economía del hogar, se configuran o modifican los valores familiares y la comunicación. Con ello se puede reconocer que “el buen funcionamiento familiar es una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado” (Larramendi y Canga-Armayor, 2011, p.61).

En términos generales, los cuidadores reconocen en la familia un pilar de tranquilidad, felicidad, seguridad y bienestar a nivel general para su vida, convirtiéndose en el refugio que les permite sobrellevar la enfermedad de su ser querido. Así, la unión familiar es una cualidad que configura las relaciones positivas que se convierten en un factor protector del cuidador. Por consiguiente, lo lleva a reconocer y a propiciar interacciones efectivas, fortalecer la comunicación y mejorar el clima familiar. Todos estos aspectos positivos que emergen de la dinámica familiar, hacen que el cuidador tenga espacios para relajarse, ocuparse de sí mismo, hablar de sus temores y encontrar un apoyo en los demás.

Es importante mencionar que la familia pasa por momentos de acoplamiento a las situaciones y cambios que conlleva a cuidar en casa a una persona con demencia. Al comienzo se dan reclamos, modificación de las rutinas y roles, diferencias que llevan a generar angustias, conflictos y posibles alejamientos entre los miembros de la familia.

Ante la capacidad resiliente que tienen las personas, el tiempo de cuidado y el conocimiento que se va adquiriendo, se logra aceptar la realidad y manejar las diferentes situaciones con mayor tranquilidad y naturalidad. De este modo, Montero (2004), determina que la “naturalización y familiarización son las vías para aceptar, conocer y relacionarse con lo extraño, con lo diverso; para hacerlo aceptable, admisible y también para internalizarlo y considerarlo como parte del “modo de ser del mundo”. (p. 125)

Al contrario de las subcategorías anteriores, apoyo social y dinámica familiar, que aportan de manera significativa a la protección del cuidador frente a las situaciones de riesgo psicosocial, en este estudio a nivel comportamental también surge la autonomía y el estilo de vida de los cuidadores familiares como subcategorías que están más inclinadas a convertirse en factores de riesgo, ya que el cuidador se encuentra en un estado de vulnerabilidad constante frente a estos aspectos. Estas situaciones de riesgo para el cuidador afectan su calidad de vida, llevándolos a que se olviden de sí mismo, por asumir la vida de las personas que cuidan.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario que el sujeto desarrolle un comportamiento positivo frente a su situación, por difíciles que sean las circunstancias. Para ello se requiere de habilidades específicas que le permitan adaptarse a la realidad, interactuando con la adversidad presentada en su vida, teniendo siempre una actitud positiva y esperanzadora, para lograr un cambio que aporte a su bienestar.

Herrero (2004), establece que “el comportamiento de las personas está profundamente influido por el significado que atribuyen a los contextos en los que interactúan, a los sistemas sociales de los que forman parte.” (p. 66). Estas afirmaciones dejan ver como la presencia de las relaciones positivas o negativas influye en el comportamiento de los cuidadores familiares y como estas aportan a su bienestar psicosocial. De esta manera las relaciones positivas que los

cuidadores han establecido con su entorno, los lleva a potenciar los recursos personales y sociales que tienen y les permite encontrar condiciones y soluciones adecuadas a las dificultades que se dan en torno a la acción de cuidado.

La tercera categoría de análisis, corresponde a los factores generales, vistos como aquellos que tienen una estrecha relación y vinculan a su interpretación lo cognitivo, comportamental y emocional.

Como subcategorías de los factores generales se hallaron la autoestima, el bienestar psicológico, el estado de ánimo, la práctica de valores, la educación y la disposición de ayuda y entrega.

Destacando como situaciones que favorecen, ayudan o mitigan en el cuidador el impacto por las demandas de cuidado se resaltan como aspectos protectores que fortalecen la autoestima de los cuidadores, el amor, el reconocimiento de los familiares y el de sus amigos. Desde el bienestar psicológico el aporte para el cuidador corresponde a la compasión, la seguridad, la sensibilidad, el apoyo incondicional y la estabilidad económica.

En cuanto a la práctica de los valores que realizan los cuidadores, está presente el servicio hacia el otro, la organización, la disciplina, la responsabilidad, la honestidad, el amor, la fe en Dios, la oración y la esperanza. De otra parte la educación permite que los cuidadores indaguen y adquieran nuevos conocimientos, con lo cual pueden establecer otros niveles de comprensión. Frente a la disposición de ayuda y entrega, el cuidador reconoce la intuición, la protección, la sensibilidad, el entender la realidad, la aceptación, la creación de ambientes agradables y la espiritualidad.

Como tal, la presencia y manifestación de estos valores, sentimientos y actitudes llevan al cuidador a reducir las exigencias del cuidado y a fortalecerse para transformar su realidad, generándole estados de tranquilidad frente al rol que desempeña.

En el proceso de la entrevista no se buscaron factores de riesgo, pero aparecieron en la narración de los cuidadores familiares participantes. Por lo tanto los factores de riesgo que están presentes en los cuidadores familiares entrevistados a nivel general, que se relacionan con el bienestar psicológico, son la falta de tiempo para ellos mismos. La autoestima de ellos se ve afectada al momento en que se sienten ignorados, olvidados, y poco valorados, con lo cual dudan del aprecio de sus familiares. Su estado de ánimo se ve afectado por estados de agotamiento, desaliento, sobrecarga de responsabilidades, incompreensión, mal genio, intranquilidad y depresión.

Es de resaltar que la presencia de este tipo de factores en el cuidador, tiene en cuenta varios aspectos como las relaciones y responsabilidades que tiene con su familia, su edad y su historia de vida, el tiempo que lleva cuidando a su familiar y su deterioro a causa del progreso de la enfermedad, los recursos con los cuales cuenta, el conocimiento y apoyo que recibe y los problemas de salud que presenta. Estos resultados coinciden con lo expresado por Espín (2008), quien considera que existen variables que llevan al cuidador familiar a tener una mirada diferente de la situación que vive como cuidador, destacando “la edad, el sexo, el tiempo de cuidado, el vínculo laboral, el nivel educacional, el conocimiento acerca de la enfermedad, la experiencia en cuidar a un enfermo crónico. Destacando que todas estas variables llevan a una estimación de la carga, la influencia en el grado de aceptación y adaptación a la enfermedad de la persona cuidada que tiende a aumentar, a medida que transcurre el tiempo”. (p. 9-10)

La cuarta y última categoría que se plantea en esta discusión, corresponde a la de los factores emocionales, que permite reconocer en el grupo de cuidadores participantes las emociones que se originan durante el proceso de cuidado de sus familiares desde la salud mental comunitaria.

A partir de lo expresado por los cuidadores se pudo determinar que ellos en el ejercicio de la acción del cuidado, experimentan emociones positivas y negativas que subyacen como respuesta al desempeñar su rol, y ante las motivaciones y la asimilación de la visión positiva de la enfermedad, como en el desarrollo de diferentes habilidades dentro de las que se encuentra el humor. Todas estas emociones, llevan al cuidador familiar a tener una mirada subjetiva del papel que desempeña, brindándole otras formas de comprender y de relacionarse con su realidad.

Lyubomirsky, King y Diener (2005), llevan a considerar “que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que las emociones positivas son también algo más que la ausencia de emociones negativas, es posible plantear la utilidad de las emociones positivas para prevenir enfermedades, para reducir la intensidad y duración de las mismas y también para alcanzar niveles elevados de bienestar subjetivo” (Vecina, 2006, p.12). En concordancia con lo anterior, se puede reconocer que las emociones positivas que se relacionan con la acción del cuidado son la gratitud, la satisfacción personal, la tranquilidad, la sensibilidad, el amor, la ternura, la paciencia y la compasión. Estas emociones positivas se convierten en factores protectores para el cuidador aportando a su estabilidad emocional, creando ambientes de bienestar para su propio beneficio y el de su familiar, al igual que para las personas más cercanas. Vale la pena resaltar que estas emociones las experimentan y las relacionan los cuidadores con aquellos momentos que tiene para compartir con su ser querido. También, cuando puede liberarse de ese sentimiento de preocupación o angustia ante la posible pérdida de su familiar, o cuando puede hacer un

reconocimiento al enfermo y logra valorar los sentimientos que experimenta como producto de la acción del cuidado y de los aprendizajes obtenidos.

Estos criterios de salud mental comunitaria coinciden con los expuestos por algunos autores que han evaluado las emociones positivas reconociendo que éstas aportan a la salud de las personas como “efecto protector de la salud, en cuanto que las emociones positivas deshacen los efectos fisiológicos que provocan las emociones negativas” (Fredrickson, 1998, 2003). De forma similar, contribuyen a “hacer más resistentes a las personas frente a la adversidad y ayudan a construir resiliencia psicológica (Aspinwal, 2001; Carver, 1998; Lazarus, 1993; Lazarus, 1993; Lyubomirsky, King y Diener, 2005). Además “de ayudar a las personas resilientes a no hundirse en la depresión, también contribuían a incrementar sus recursos psicológicos de afrontamiento (Fredrickson, Tugade, Waugh y Larkin, 2003; Vecina, 2006, p. 12 - 13).

En cuanto a las emociones negativas experimentadas por el cuidador familiar, se reconocen el miedo, la impotencia, la tristeza, la incertidumbre, la angustia, la desconfianza, la ira o rabia, la frustración, el resentimiento, el mal humor y el pesimismo. Para Dantzer (1989), “las emociones se caracterizan por ser sensaciones de placer o displacer. Las emociones desagradables o negativas se asocian con la experiencia del dolor, peligro o el castigo. (Sánchez y Sánchez, 2009, p. 42). Es así como los cuidadores manifiestan que estas emociones surgen como respuesta a aquellas situaciones de tristeza o de estrés, cuando el cuidador percibe la pérdida de ese ser querido que, aunque físicamente está con él, también lo está de forma ausente. Por lo tanto, la presencia de sentimientos negativos tiende a disminuir la calidad de vida de los cuidadores y su bienestar, y conlleva a que se presenten síntomas de malestar físico y emocional.

Es de resaltar que los cuidadores han dejado de lado algunos sentimientos o emociones negativas que los perjudicaban o les impedía seguir adelante con su rol de cuidadores. En tal

sentido se reconoce que los sentimientos que han superado son el miedo, el resentimiento, el mal humor, el desespero o angustia, el pesimismo y el sufrimiento. Con la superación de estas emociones negativas logran fortalecerse, considerando una perspectiva de vida diferente. Es de resaltar que estos sentimientos se van desvaneciendo a medida que el cuidador va comprendiendo la enfermedad y se va familiarizando con todas las rutinas de cuidado que le corresponden.

La motivación frente al rol se reconoce como un factor protector, ya que lleva a los cuidadores familiares a explorar sentimientos positivos como la gratitud, el amor, el apego y el agradecimiento. Al ejercer el rol de cuidador se reconocen cualidades, capacidades y sentimientos que el cuidador desconocía de sí mismo. Vidal et al. (1999), establecen que “con respecto a la motivación para cuidar al anciano, son diversas las razones para hacerlo, pero se ha visto que la mayoría están impulsados por relaciones de afecto con la persona cuidada. En un estudio el 58 % de los cuidadores alegan que el enfermo que cuidaban era un "ser que necesitaba ayuda" y sólo el 15 % "porque era su obligación" (Espín, 2008, p. 9). Estas afirmaciones coinciden con algunas de las motivaciones que han tenido los cuidadores familiares para cuidar de su familiar. A nivel comunitario se puede ver como la presencia de sentimientos como éstos en el cuidador contribuye a transformar su realidad, permitiéndole valorarla más allá del déficit.

Por último, se reconoce al humor como un factor protector al que acuden los cuidadores para acercarse a la persona que cuidan, generando con ello ambientes de armonía en el hogar y una conexión especial que tiene el paciente con la realidad. Fiorentino (2008), manifiesta que “el humor permite liberar energías y fundamentalmente, nos permite construir otra perspectiva sobre la adversidad. El sentido del humor permite sobrellevar lo imperfecto, la aceptación madura de los fracasos, y tener confianza, aun frente a la adversidad.” (p. 108). Así mismo, como lo

enuncian Quiceno y Vinaccia (2010), el sentido del humor se considera un factor protector porque “posibilita la regulación de la actividad autonómica y fortalecen los circuitos de recompensa, lo que llevaría a actuar de manera resiliente” (Cerquera y Pabón, 2016, p. 42).

El humor se ha convertido para los cuidadores en una estrategia para conectar al paciente con la realidad, donde se le otorga relevancia e importancia a cualquier manifestación que éste haga y así se transforma el día a día en oportunidades positivas para expresar sentimientos. Desde una mirada de la salud mental comunitaria se puede considerar lo expresado por Zweyer, Velker & Ruch (2004), quienes afirman que “la risa puede reducir el estrés y la ansiedad que directamente deterioran la calidad de vida e indirectamente afectan a la salud física de la persona. El sentido del humor fomenta el buen ánimo que ayuda a sobrellevar una enfermedad o a prevenir una depresión (Ponsoda, 2015, p. 73). Se puede decir que el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer ha llevado a los cuidadores familiares a experimentar e identificar aspectos positivos que son producto de este ejercicio, de esta situación de vida. Es de resaltar que muchos de los pacientes eran personas poco expresivas, aisladas, reservadas y poco afectivas entre otros.

La relación tan cercana entre cuidador y enfermo lleva a que construyan relaciones afirmativas basadas en sentimientos como la ternura, el amor, la alegría, la gratitud a partir de palabras, miradas, caricias y gestos. Todas estas expresiones y manifestaciones de amor se dan en doble vía generando estabilidad emocional y la oportunidad de dar, recibir y fortalecer los valores y sentimientos.

Los hallazgos llevan a reconocer que la acción de cuidado le aporta a la vida personal del cuidador, ya que se aprecian emociones positivas como el sentimiento de utilidad, el afecto, la admiración, la sensibilidad, la paciencia, la consideración, la compasión, la tranquilidad, el agradecimiento, el amor, el cariño y la ternura. Todos estos sentimientos que se reconocen como

factores protectores conducen al cuidador a encontrar un estado de bienestar, adquirir aprendizajes, mejorar y valorar las relaciones con las personas que lo rodea. El cuidador reconoce que a partir de la experiencia de cuidar a su ser querido se ha dado procesos de transformación a nivel psicosocial que lo ha fortalecido, le ha generado tranquilidad y le ha permitido cambiar aspectos que no favorecían su vida y sus relaciones especialmente con su familia.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación generan un aporte al paradigma de la salud mental comunitaria desde la psicología comunitaria, ya que permite comprender cuales son los factores protectores que poseen los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer, dándole relevancia a las capacidades y habilidades de tipo cognitivo, comportamental y emocional que llevan a los cuidadores a desarrollar acciones enfocadas en la prevención y promoción de su salud, que buscan potenciar al sujeto para favorecer su bienestar y calidad de vida.

Los factores protectores de tipo cognitivo, le permiten al cuidador abordar la enfermedad de Alzheimer y establecer acciones de cuidado desde el reconocimiento y desarrollo de sus habilidades, que lo llevan a analizar su realidad, como a procesar información que percibe del ambiente y a elaborar significados a partir del conocimiento adquirido apoyándose en su experiencia. Estos procesos mentales hacen que el cuidador se adapte, acepte, valore, reaccione, disfrute y tome decisiones frente a las situaciones propias del cuidado, promoviendo acciones efectivas como la tranquilidad y la seguridad que contribuyen a su bienestar. Todo esto faculta al cuidador para dar respuesta a los requerimientos del cuidado que demanda su familiar, pero desde una mirada más amplia basada en el conocimiento, en la elaboración de pensamientos abiertos y en sentimientos estables, permitiéndole disfrutar su rol y conseguir un funcionamiento óptimo a nivel personal, familiar y social. De hecho, cuando el cuidador familiar reconoce y desarrolla este tipo de factores protectores consigue estados de salud óptimos, disminuye los niveles de ansiedad y estrés, contempla la toma de decisiones desde una mirada más amplia,

identifica las estrategias que requiere para hacer frente a su acción de cuidado, reflejándose en su calidad de vida, bienestar y salud mental.

La identificación de factores protectores de tipo comportamental en los cuidadores lleva a que estos establezcan relaciones positivas, que potencie sus recursos personales y sociales y les permite encontrar condiciones y soluciones adecuadas a las dificultades que se dan en torno a la acción de cuidado.

Los cuidadores familiares reconocen factores protectores de tipo emocional que los lleva a experimentar estados de salud mental favorables, que se reflejan en condiciones adecuadas de autocuidado y mejoramiento de su calidad de vida a nivel psicológico y físico, liberando sentimientos negativos y valorando la salud como un bien personal para tener una vida sana y feliz. Las emociones positivas llevan al cuidador a tener una mirada subjetiva del papel que desempeña, brindándole otras formas de comprender, de relacionarse con su realidad, aportando a su estabilidad emocional y creando ambientes de bienestar para su propio beneficio y el de su familiar, al igual que para las personas más cercanas. A nivel comunitario se puede ver como la presencia de sentimientos como éstos en el cuidador contribuye a transformar su realidad, permitiéndole valorarla más allá del déficit.

A su vez este estudio contribuye a la construcción de nuevas comprensiones a nivel comunitario sobre el paradigma de la salud, no entendiéndola únicamente desde la ausencia de malestares o síntomas de enfermedad, sino como una oportunidad que las personas tienen para transformar su realidad y ejercer control sobre esta, fortaleciendo sus capacidades de autoafirmación, que los induzca a desarrollar ambientes sanos y estables y desde allí mitigar los factores de riesgo que se ven expuestas las comunidades de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer.

Finalmente, se puede reconocer como la psicología comunitaria puede realizar aportes a la construcción de espacios de escucha, reflexión y orientación para las personas o comunidades de cuidadores, ya que estos requieren de escenarios que les permitan hablar de su experiencia, encontrarse con el otro que vive una experiencia similar, llevarlos a reconocer sus capacidades y potenciar sus recursos, como una estrategia para contribuir a su bienestar y mejorar su salud mental.

Referencias Bibliográficas

- Acosta, D. Brusco, L. Fuentes, P. Guerra, M. Mena, R. Nitri, R & otros. (2012). La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana. Editorial médica Panamericana. Recuperado de: http://www.renacen.com/pdf/medicos_novedades/LaEnfermedadDeAlzheimer.pdf
- Alarcón, R. & Morales, C. (2012). Relaciones entre gratitud y variables de personalidad. Acta de investigación psicológica vol.2 no.2, 699 - 712 México ago. 2012. UNAM Facultad de Psicología. [En línea]. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/aip/v2n2/v2n2a8.pdf>
- Aluja, A & Ángel, C. (2012). La visión compartida como generadora del direccionamiento de la Organización. Universidad de la Sabana. Bogotá - Colombia. Recuperado de <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4574/130865.pdf?sequence=1>
- Andréu, J. (2015). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Fundación Centro Estudios Andaluces. Universidad de Granada. España. Recuperado de: <http://anthropostudio.com/wp-content/uploads/2014/07/Andr%C3%A9u-J.-2000.-Las-t%C3%A9cnicas-de-an%C3%A1lisis-de-contenido-una-revisi%C3%B3n-actualizada.pdf>
- Amar, J., Abello, R. y Acosta, C. (2003). Factores protectores: un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. Psicología desde el Caribe, núm. 11, enero-junio, 2003, pp. 107-121. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301108>
- American Psychological Association [APA], (2018). Cómo controlar el enojo. [En línea]. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/enojo.aspx>
- Bacca, D. (2014). Factores protectores presentes en el proceso de resiliencia de pacientes en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio. Bogotá, Colombia. Recuperado de repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/15731/BaccaBautistaDianaPaola2014.pdf?sequence=1
- Ballesteros, B. Medina, A & Caicedo, C. (2006). El bienestar Psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta Psicológica en Bogotá Colombia. Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V5N203_bienestarpsicologico.pdf
- Bang, C. (2014). Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: Construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. Psicoperspectivas, 13(2), 109-120. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/psicop/v13n2/art11.pdf>

- Barrantes, K. Ureña, P. (2015). Bienestar psicológico y bienestar subjetivo en estudiantes universitarios costarricenses. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 17, núm. 1. Universidad Intercontinental Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80242935006.pdf>
- Batlle, S. (2009). Trastornos de Control de impulsos. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://www.paidopsiquiatria.cat/files/impulsividad.pdf>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. Facultad de Psicología, Universidad de Santiago de Compostela. España. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:Psicopat-2006-E3EEFE3-E4DF-43B4-C15D-FF038F693092/Documento.pdf>
- Beltrán, J., Morcillo, R. y Rivas, A. (2014). *El cuidado familiar y vocacional en la persona mayor*. Ed. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Bogotá D.C., Colombia.
- Bermúdez, M., Álvarez, T y Sánchez, A (2003). Análisis de la relación entre inteligencia emocional, estabilidad emocional y bienestar psicológico. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)* 2 (1): 27-32, enero-junio de 2003 ISSN 1657-9267. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querry=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=ESTABILIDAD+EMOCIONAL
- Bethelmy, L. y Guarino, L. (2008). Estrés laboral, afrontamiento, sensibilidad emocional y síntomas físicos y psicológicos en médicos venezolanos. *Revista colombiana de psicología* no. 17 2008 ISSN 0121-5469 Bogotá- Colombia. p. 43-58. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1188/10030>
- Blanco, A., & Valera, S. (2011). Los fundamentos de la intervención psicosocial BT - Intervención Psicosocial. In *Intervención Psicosocial* (pp. 1–59). Madrid: Prentice Hall. Recuperado de <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/trabajo-psicosocial-y-comunitario/modelos-de-trabajo/619-los-fundamentos-de-la-intervencion-psicosocial/file>
- Borja Pérez, M. (2013). El proceso de investigación: visión general de su desarrollo. Barranquilla: Universidad del Norte. Recuperado de http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2048/login?user=proveedor&pass=danue0a0&url=http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2051/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=710213&lang=es&site=ehost-live&ebv=EB&ppid=pp_58
- Cantera, L. (2004). Psicología Comunitaria de la Salud. En: Musito, G., Herrero, J., Cantera, L. y Montenegro, M. *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Ed. UCO. 2004. Barcelona, España.

- Carreño, S. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016; 16 (4):447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>
- Cassepp, V & Martins, M. (2009). Versión reducida de la escala triangular del amor: características del sentimiento en Brasil. *Revista Interamericana de Psicología/ Interamerican Journal of Psychology* - 2009, Vol. 43, Num. 1 pp. 30-38. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rip/v43n1/v43n1a04.pdf>
- Cebotarev, E. A. (2003). Familia, socialización y nueva paternidad. Ensayo sobre avances teóricos y aplicados en Estudios de Familia. Segunda Sección: Estudios e Investigaciones. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v1n2/v1n2a03.pdf>
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2016).). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25 (1), 33-46. doi:10.15446/rcp.v25n1.44558. Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga, Colombia. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v25n1/v25n1a03.pdf>
- Chauvie, P. (2015). Empatía: Efectos de los vínculos primarios. Universidad de la República. Facultad de Psicología. Montevideo –Uruguay. Recuperado de http://sifpl.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_5.pdf
- Chóliz, M. (2005): Psicología de la emoción: el proceso emocional. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Valencia. España. Recuperado de <https://www.valencia.edu/~choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- Contreras, F & Esguerra, G. (2006). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Revista diversitas – perspectivas en psicología* - vol. 2, no. 2, 2006, pp. 311 - 319. ISSN: 1794-9998. Universidad Santo Tomás. Bogotá- Colombia. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v2n2/v2n2a11.pdf>
- Cosacov, E. (2014). Introducción a la psicología. Capítulo 6. Cognición. Capítulo 7. Motivación y emoción. Ed Brujas, (7) edición. Córdoba, Argentina. Pp. 243- 359. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2139/eds/ebookviewer/ebook/bmx1YmtfXzgWMDA3M19fQU41?sid=17df9e92-5729-479e-9853-94718733a342@sessionmgr120&vid=3&format=EB&rid=16>
- Crespo, M. y Fernández, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*, 2015, vol. 31, nº 1 (enero), 19-27. Departamento de Psicología Clínica. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/ap/v31n1/psico_clinica3.pdf
- Cruz, N. (2012) Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Universitat de Lleida. España. Recuperado de <https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf>

- Cruz, N (2013). Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. Universitat de Lleida. España. Recuperado de <https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/47007/ncruze.pdf>
- Cuervo, A., Izzedin, R. (2007). Tristeza, Depresión y Estrategias de Autorregulación en Niños Tesis Psicológica, núm. 2, noviembre, 2007, pp. 35-47. Fundación Universitaria Los Libertadores Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1390/139012670004.pdf>
- D'Angelo, O (2000) Proyecto de vida como categoría básica de interpretación de la identidad individual y social. Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas. Cuba. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v17n3/08.pdf>
- Domínguez, L. (2016). Aspectos psicológicos en cuidadores informales de personas dependientes: carga y afrontamiento del estrés. Universidad de Huelva, España. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/12092>
- Echevarría, R. (2011). Emociones y Estados de ánimo. Escuela Internacional de Coaching. Recuperado de <http://escuelainternacionaldecoaching.com/downloads/Master2011/Emociones%20y%20Estados%20de%20Animo%202011%20-%20Rafael%20Echeverria.pdf>
- Esandi, N. & Canga, A. (2011). *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. Barcelona: Gerokomos. Recuperado de scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002
- Escobar, M. (2011). El autocuidado: un compromiso de la formación integral en educación superior. Universidad de Caldas. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v16n2/v16n2a10.pdf>
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana Salud pública v.34 n.3. La Habana, Cuba. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/214/21434302.pdf>
- Feldberg, C., Gastón S., Tartaglino, F., Irrazábal, N., Leis, A., Rojas, G., Somale, V., Cáceres, F., Demey, I., Allegri, R. y Stefani, D. (2016). Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. Revista Argentina de Clínica Psicológica 2016, Vol. XXV, N°3, 259-266. Recuperado de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/RACP_VOL25_NUM3_PAG259.pdf
- Fernández, T. (2008). (Coord). *Trabajo social con casos*. Alianza Editorial, S.A., Madrid. ISBN: 978-84-206-4858-3

- Fiorentino, M. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica*, vol. 15, núm. 1, marzo, 2008, pp. 95-113. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134212604004>
- Fuentes, R. (2015). La dimensión ontológica: la comunicación como problema, como recurso y como solución. En, *Centralidad y marginalidad de la comunicación y su estudio*, (pág. 11-49). ITESO. Recuperado de <https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/3002/Centralidad%20y%20marginalidad.pdf?sequence=2>
- Galarsi, M., Medina, A., Ledezma, C., & Zanin, L. (2011). Comportamiento, historia y evolución. *Fundamentos en Humanidades*, vol. XII, núm. 24, pp. 89-123 Universidad Nacional de San Luis San Luis, Argentina. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/184/18426920003.pdf>
- García, D., García G., Tapiero, Y., & Ramos, D. (2012). Determinantes de los estilos de vida y su implicación en la salud de jóvenes universitarios. *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 17. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v17n2/v17n2a12.pdf>
- Garrido, C., Pons, J., Murgui, S. y Ortega, J. (2018). Satisfacción con la Vida y Factores Asociados en una Muestra de Menores Infractores. *Anuario de Psicología Jurídica* (2018) 28 66-73. Universitat de València, España. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2171/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=c42c2223-fba8-4174-abfe-630c2d201836%40sessionmgr4008>
- Gatti, B. (2005). Habilidades cognitivas y competencias sociales. Consultor de la UNESCO. Rodríguez, M. (2005). [Versión al castellano]. Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá. Recuperado de <http://revistas.udistrital.edu.co/ojs/index.php/enunc/article/viewFile/462/708>
- Giménez, M. (2005). Optimismo y pesimismo. Variables asociadas en el contexto escolar. Universidad de Alcalá. Madrid. España. Recuperado de [file:///C:/Users/PC1/Downloads/Dialnet-OptimismoYPesimismoVariablesAsociadasEnElContextoE-1370895%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/PC1/Downloads/Dialnet-OptimismoYPesimismoVariablesAsociadasEnElContextoE-1370895%20(1).pdf)
- Gómez, A. (2017). Predictores Psicológicos del autocuidado en salud. *Hacia promoc. Salud*. 2017; 22 (1): 101-112. DOI:10.17151/hpsal.2017.22.1.8. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v22n1/v22n1a08.pdf>
- Gómez, M. (2004). Operativización de los estilos de vida mediante la distribución del tiempo en personas mayores de 50 años. Universidad de Granada. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología evolutiva y de la educación. Recuperado de <https://hera.ugr.es/tesisugr/15519119.pdf>

- Gómez, M. y Mir, V. (1999). Crecer en valores. Ed. Sal Terrae. Recuperado de <https://books.google.com.co/books?id=A4U2KRbLVi0C&pg=PA94&dq=agradecimiento+y+gratitud&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjmpJLD-sfaAhUP21MKHeoWB6EQ6AEIMzAC#v=onepage&q=agradecimiento%20y%20gratitud&f=false>
- Góngora, V. & Casullo, M. (2009). Factores protectores de la salud mental: un estudio comparativo sobre valores, autoestima e inteligencia emocional en población clínica y población general. Interdisciplinaria, vol. 26, núm. 2, 2009, pp. 183-205. Centro interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/180/18011827002.pdf>
- Gracia, E., Vidal, S. & Martínez-Tur V. (2018). Análisis de las características de estabilidad emocional en hombres y mujeres. Universidad de Coímbra. Portugal. Recuperado de: URI: <http://hdl.handle.net/10316.2/41454> DOI: https://doi.org/10.14195/1647-8606_59_2_8
- Grau, J. (2016). Enfermedades crónicas no transmisibles: un abordaje desde los factores psicosociales. Salud & Sociedad, vol. 7, núm. 2, mayo-agosto, 2016, pp. 138-166. E-ISSN: 0718-7475. Universidad Católica del Norte. Antofagasta, Chile. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439747576002>
- Guarino, L. y Roger, D. (2005). Construcción y validación de la Escala de Sensibilidad Emocional (ESE). Un nuevo enfoque para medir neuroticismo Psicothema, vol. 17, núm. 3, 2005, pp. 465-470 Universidad de Oviedo. Oviedo, España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72717317>
- Guerrero, L. y León A. (2010). Estilo de vida y salud. Educere, vol. 14. Universidad de los Andes Mérida, Venezuela. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/356/35616720002.pdf>
- Gifre, M. y Guitart, M. (2012), Consideraciones Educativas de la perspectiva Ecológica de Urie Bronfenbrenner. Recuperado de: [file:///C:/Users/Juan/Downloads/Dialnet-ConsideracionesEducativasDeLaPerspectivaEcologicaD-3972894%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/Juan/Downloads/Dialnet-ConsideracionesEducativasDeLaPerspectivaEcologicaD-3972894%20(6).pdf)
- Gutiérrez, A. (2004). Toma de decisiones. Centro Cultural Itaca. S.C. México. Recuperado de <https://www.aiu.edu/cursos/toma%20de%20decisiones/pdf%20leccion%201/leccion%201.pdf>
- Hernández, C. y Dickinson, M. (2014). Importancia de la inteligencia emocional en Medicina. Investigación en Educación Médica, vol. 3, núm. 11, 2014, pp. 155-160. Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733966006>

- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación*. Tercera Edición. Mc Graw Hill Interamericana Editores.
- Herrera, P. y Martínez, N. (2013). Intervención comunitaria para mejorar la calidad de vida del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2013; 30(4):326-345. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v31n4/mgi05415.pdf>
- Herrera, V y Guarino, L. (2008). Sensibilidad emocional, estrés y salud percibida en cadetes navales venezolanos. *Universitas Psychologica*, vol. 7, núm. 1, enero-abril, 2008, pp. 185-198. Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/647/64770114.pdf>
- Herrero, O. (2004). La perspectiva ecológica. En Musito Ochoa G., Herrero, O., Cantera, E., & Montenegro M. *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Ed. UCO. Barcelona, España.
- Kamenetzky, G. Cuenya, L. Elgier, A. López, S. Fosachecha, S. Martin, L. & Mustaca, A. (2009). Respuestas de Frustración en Humanos. Laboratorio de Psicología Experimental y Aplicada. Instituto de Investigaciones Médicas. Universidad de Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://www.terapiabreveyeficaz.com.ar/Documentos/24Revisionhumanos.pdf>
- Kottow, M. (2011). Anotaciones sobre vulnerabilidad. *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 2(4), 91- 95, Julio - Diciembre 2011- ISSN 2077-9445. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-AnotacionesSobreVulnerabilidad-3989587.pdf>
- Larramendi, E. y Canga-Armayor. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *GEROKOMOS* 2011; 22 (2): 56-61. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v22n2/comunicacion1.pdf>
- León, A. (2007). Qué es la educación. *Educere*, vol. 11, núm. 39. Universidad de los Andes. Venezuela. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/356/35603903.pdf>
- León, F. (2011). Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética. *Acta Bioética* 2011; 17 (1): 19-29. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/15671-1-43612-1-10-20110823.pdf>
- López, N., Iriarte, C. y González, Ma. C. (2004). Aproximación y revisión del concepto «competencia social». *Revista española de pedagogía* año LXII, n. ° 227, enero-abril 2004, 143-156. Recuperado de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-AproximacionYRevisionDelConceptoCompetenciaSocial-866882%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-AproximacionYRevisionDelConceptoCompetenciaSocial-866882%20(3).pdf)
- Medina, D. (2007). Estudio de la conceptualización de valor y las estrategias de transmisión y/o construcción de valores utilizadas por los maestros en centros públicos y privados del primer ciclo del nivel Básico. *Ciencia y Sociedad*, vol. XXXII, núm. 3. Instituto

Tecnológico de Santo Domingo. Santo Domingo, República Dominicana. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/870/87032301.pdf>

Ministerio de la Protección Social. (2005). *Lineamientos de política de salud mental para Colombia*. Editado por Ministerio de la Protección Social y Fundación FES Social / 2005 Impreso por Graficas Ltda., Cali, diciembre de 2005. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Lineamientos/Lineamientos%20-Pol%C3%ADtica%20Salud%20Mental.pdf>

Montalvo, A. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Av. enferm., Volumen 25, Número 2, p. 90-100, 2007. ISSN electrónico 2346-0261. [En línea] Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12813/13632>

Montorio, I. (2007). Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia. Intervención Psicosocial, 2007, Vol. 16 N.º 1 Págs. 43-54. ISSN: 1132-0559. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a04.pdf>

Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria*. Desarrollo, conceptos y procesos. Ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina.

Muñoz, A., Morales, I., Bermejo, J. & Galán, M. (2014). La Relación de ayuda en Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad de Murcia. Murcia, España. Recuperado de http://www.humanizar.es/fileadmin/dam_media/imagenes/presenciales/La_Relacion_de_Ayuda_en_Enfermeria-_INDEX_DE_ENFERMERIA.pdf

Muratori, M. Zubieta, E. Cubillos, S & González, J. (2015). Felicidad y Bienestar Psicológico: Estudio Comparativo entre Argentina y España. Santiago – Chile. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v24n2/art03.pdf>

Naranjo, M. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. Escuela de Orientación y Educación Especial Universidad de Costa Rica. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44012058011.pdf>

Oltra, S (2004). El autocuidado, una responsabilidad ética. Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago de Chile. Recuperado de http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2013/09/SANDRA-OLTRA-El_autocuidado.pdf

Organización Mundial de la Salud – OMS. (2004). *Promoción de la salud mental: Conceptos, evidencia emergente, práctica, informe compendiado/un informe de la organización mundial de la Salud*. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias en colaboración con la Fundación Victorian para la promoción de la salud (VicHealth) y la Universidad de Melbourne. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf

- Pabón, D. Galvis, M y Cerquera A. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el caribe*. Vol. 31, n.º 1, enero-abril 2014, pp 59-77. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia. ISSN2011-7485 (on line). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21330429004>
- Palmero, F., Gómez, C., Guerrero, C. y Carpi, A. (2010). Manual de prácticas de motivación y emoción- UJI. ISBN: 978-84-693-4466-8. Recuperado de <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/23196>
- Páramo, M. (2011). Factores de Riesgo y Factores de Protección en la Adolescencia: Análisis de Contenido a través de Grupos de Discusión. *Terapia psicológica* 2011, Vol. 29, Nº 1, 85-95. Universidad del Aconcagua, Argentina. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v29n1/art09.pdf>
- Páramo, P. (2008). *La investigación en ciencias sociales. Técnica de recolección de información*. Edición (2). Bogotá, Colombia.
- Ponsoda, J., (2015). Influencia de las emociones positivas en la salud de los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Tesis doctoral. Valencia. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=76837>
- Posada, E. (2015). La frustración como recurso terapéutico en la formación profesional del arteterapeuta. *Revista de educación*. Recuperado de <file:///C:/Users/PC1/Downloads/DialnetLaFrustracionComoRecursoTerapeuticoEnLaFormacionPr-5592691.pdf>
- Obregón, A. (2011). Fenomenología y Hermenéutica. México, DF. Recuperado de http://www.educacionviva.com/Documents/GRECS/EMOCIONS/OBSERVACIO/Fenomenologia_y_Hermeneutica.pdf
- Ortega, P. Mínguez, R. (2004). Familia y Transmisión de valores. Universidad de Murcia. Facultad de Educación. Departamento de Teoría e Historia de la Educación. Campus Universitario de Espinardo. Murcia. España. Recuperado de https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/71937/1/Familia_y_transmision_de_valores.pdf
- Ramírez, L. (2012). La resignificación en el acompañamiento psicoespiritual, como un proceso que genera resiliencia en una mujer que ha sufrido violencia. Universidad Alberto Hurtado. Facultad de Psicología. Santiago, Chile. Recuperado de <http://repositorio.uahurtado.cl/bitstream/handle/11242/5494/MAPRam%C3%ADrez.pdf?sequence=1>
- Rangel, N., Ascencio, L., Ornelas, R., Allende, R., Ramírez, E. y Sánchez, J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de

- pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*. Vol. 10, Núm. 2-3, 2013, pp. 365-376. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43455/41104>
- Real Academia Española. (2017), Versión electrónica de la 23ª, edición del “Diccionario de la lengua española”. Actualización, diciembre 2017. [En línea]. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=JVGPp68>
- Resolución 8430 de 1993 (Octubre 4). Ministerio de Salud. República de Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Riso, W. (2015). ¿Amar o depender? Cómo superar el apego afectivo y hacer del amor una experiencia plena y saludable. Recuperado de <http://mariadelvallecastizo.files.wordpress.com/2015/06/1835aodwr.pdf>
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, vol. 18, núm. 52, pp. 39-49. Escuela Nacional de Antropología e Historia. Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Rodríguez, M. (2013). La autonomía emocional. *Revista de Clases historia*. Publicación digital de Historia y Ciencias Sociales. España. Recuperado de <file:///C:/Users/profesores/Downloads/Dialnet-LaAutonomiaEmocional-5173423.pdf>
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en enfermería*. Vol. XXV (1): 33-45, Enero – Junio 2007. Recuperado de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/35899-145230-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/35899-145230-1-PB%20(1).pdf)
- Romero, A. Brustad, R & García, A. (2007). Bienestar Psicológico y su uso en la psicología del ejercicio, la actividad física y el deporte. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte*, vol. 2, núm. 2. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3111/311126258003.pdf>
- Romero, A. (2008). Perspectivas actuales en la asistencia sanitaria al adulto mayor. *Rev Panam Salud Pública*. 2008; 24(4):288–94. Recuperado de https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpsp/v24n4/v24n4a10.pdf
- Romero, E. Segura, Y. Solórzano, L. (2013). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v30n2/v30n2a06.pdf>
- Romero, E. y Valentín, S. (2015). Satisfacción con la vida, bienestar psicológico y felicidad en madres adolescentes. Universidad autónoma del estado de México. Facultad de ciencias de

- la conducta. [Tesis]. Toluca, México. Recuperado de <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/66594>
- Ruíz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. México. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruiz de Alegría, B., Lorenzo, E., & Basurto, S. (2006). Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15 (54), 10-14. *Versión On-line ISSN 1699-5988. [En línea]*. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200002
- Ruiz, G. y López, A. (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de Psicología*, Vol. 5, nº 2, pp. 1-11, Mayo - Agosto 2012. Universidad de Málaga, España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=271024367001>
- Ruiz, J. (2012). Teoría y práctica de la investigación cualitativa. Bilbao, ES: Publicaciones de la Universidad de Deusto. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2162/openurl?sid=EBSCO:edsebk&genre=book&issn=&ISBN=9788498303131&volume=00029&issue=&date=&spage=&pages=&title=Teori01a%20Y%20Pra01ctica%20De%20La%20Investigacio1n%20Cualitativa&atitle=Teori%C%81a%20Y%20Pra%CC%81ctica%20De%20La%20Investigacio%CC%81n%20Cualitativa&aulast=&id=DOI>
- Saldaña, O., Escartín, J., Peña, J., Jiménez, Y., Ceja, L., Rey, A. & Rodríguez, A. (2014). Fortalezas personales relacionadas con el rendimiento académico y profesional en el campo de la psicología social y la psicología social aplicada. Facultad de Ciencias Sociales y Trabajo, Universidad de Zaragoza. España. Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/58743/1/C150_162.pdf
- Sampietro, A. (2014). Análisis del impacto emocional que genera el cuidado del paciente enfermo de alzhéimer en cuidadores informales. Recuperado de <http://repositori.udl.cat/handle/10459.1/47724>
- Sánchez, R. y Sánchez. A. (2009). Correlatos cognoscitivos, afectivos y conductuales de la tristeza, el enojo y el miedo. *Revista Costarricense de Psicología*, Vol. 28, No. 41-42, 2009, 41-57. ISSN 0257-1439. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/4767/476748706010/>
- Schunk, D. (2012). Teorías del aprendizaje. Una perspectiva educativa. Ed. Sexta. Perason Educación, México.
- Sierra, J., Ortega, V. y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-estar E Subjetividade*, vol. 3, núm. 1, março, 2003, pp. 10 – 59.

Universidade de Fortaleza. Fortaleza, Brasil. Recuperado de
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>

Valenzuela, M. (2010). La Importancia de la Educación en la Actualidad. Guía con las bases metodológicas e investigadoras para una mejora de la educación. Eduinnova. Chile. Recuperado de <http://www.eduinnova.es/monografias2010/sep2010/educacion.pdf>

Vargas, L. y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av. enferm., Volumen 28, Número 1, p. 116-128, 2010. ISSN electrónico 2346-0261. Universidad Nacional de Colombia. [En línea]. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>

Vargas, Z. (2003). La confrontación: una oportunidad para el desarrollo personal. Universidad de Costa Rica San Pedro, Montes de Oca, Costa Rica. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44027206.pdf>

Vázquez, F. (2002). La técnica de solución de problemas aplicada a la depresión mayor. Universidad de Santiago de Compostela. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/759.pdf>

Vecina, M. (2006). Emociones positivas. Papeles del Psicólogo, vol. 27, núm. 1, enero-abril, 2006, pp. 9-17. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos Madrid, España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/778/77827103.pdf>

Veenhoven, R. (1994). El estudio de la satisfacción con la vida. Intervención Psicosocial, 1994, vol. 3, págs. 87-116. Recuperado de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/94d-fulls%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/94d-fulls%20(1).pdf)

Yáñez, R. Ahumada, L. Figueroa, F. (2006). Confianza y Desconfianza: Dos factores necesarios para el desarrollo de la confianza social. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n1/v5n1a02.pdf>

Anexos


Anexo No. 1. Elementos que constituyen los factores protectores a la luz de la Teoría

Factor Protector	Autor (es)
Conocimiento que se tiene de la enfermedad	Grau (2016)
Afrontamiento	Grau (2016) García & Domínguez (2013) Clark (1999) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000) Cid-Monckton&Pedrão (2011) Fernández, Crespo, Cáceres, & Rodríguez, (2012) Cerquera & Pabón (2016) Michaud (1999) Fergus y Zimmerman (2005)
Fortaleza personal	Seligman&Cskszentmihalyt (2000)
Autoestima	Páramo (2011) García & Domínguez (2013) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000) Fiorentino (2008) Grotberg (1995) Benson (1997) Ulrich (2010) Mrcde&Lloret (2001) Fiorentino (2008) Fernández (2004) Pereira (2007)
Proyecto de vida	Páramo (2011) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000) Seligman&Cskszentmihalyt (2000)
Humor	García & Domínguez (2013) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000) Fiorentino (2008) Cerquera & Pabón (2016)
Empatía	García & Domínguez (2013); Mrcde&Lloret (2001)
Motivación	García & Domínguez (2013) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000)- (2)

	Mrcde&Lloret (2001) – (3) Fernández (2004) Becoña (2006) Matthews&Zeidner (2000) – (4) Saavedra (2016)- (5)
Autonomía	García & Domínguez (2013) Rutter (1985, 1987), Werner (1989), Werner y Smith (1982) y Garmezy (1991) Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000) Cid-Monckton&Pedrão (2011) Fiorentino (2008)
Solución de problemas	García & Domínguez (2013) Clark (1999) Coutu (2002), Ángel (2003) Mrcde&Lloret (2001) Fiorentino (2008) Grotberg (1995) Cerquera & Pabón (2016) Benson (1997)
Actitud favorable frente a la frustración	Oros (2009) Fiorentino (2008)- (2)
Amor	Grotberg (1999) Fiorentino (2008)
Buenas relaciones	Guedeney (1998) Matthews&Zeidner (2000) – (2)
Educación	Guedeney (1998) Amar, Abello y Acosta (2003)
Creencias religiosas	Guedeney (1998) Cid-Monckton&Pedrão (2011)- (2) Fiorentino (2008) – (3) Cerquera & Pabón (2016)
Manejo del estrés	Clark (1999);
Proyecto de vida	Rutter (1985, 1987), Werner (1989), Werner y Smith (1982) y Garmezy (1991) Coutu (2002), Ángel (2003) Mrcde&Lloret (2001) Cid-Monckton&Pedrão (2011) Fiorentino (2008) Páramo (2011) Pereira (2007)
Tomar decisiones	Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000)
Entusiasmo	Luthar, 2006; Luthar et al., 2000; Masten, 2001; Rutter, 2000)
Calidad de vida	Fiorentino (2008)

Grado de adaptabilidad	Cid-Monckton&Pedrão (2011) Bar-On (1997) – (2) Mrcde&Lloret (2001) – (3)
Práctica de Valores	Mrcde&Lloret (2001) Cid-Monckton&Pedrão (2011) Amar, Abello y Acosta (2003) Pereira (2007) Saavedra (2016) – (3)
Aprendizaje	Matthews&Zeidner (2000)
Satisfacción	Cid-Monckton&Pedrão (2011) Matthews&Zeidner (2000)
Felicidad	Cid-Monckton&Pedrão (2011) Cerquera & Pabón (2016)- (2)
Tipo de familia y número de integrantes	Cid-Monckton&Pedrão (2011)
Rutinas familiares	Cid-Monckton&Pedrão (2011)
Cohesión familiar	Cid-Monckton&Pedrão (2011) Fiorentino (2008)
Redefinición del problema	Cid-Monckton&Pedrão (2011)
Estabilidad emocional	Fiorentino (2008)
Resignificar la experiencia	Fiorentino (2008)
Seguridad	Amar, Abello y Acosta (2003), Fernández (2004)
Afectividad	Amar, Abello y Acosta (2003)
Roles de los miembros de la familia	Amar, Abello y Acosta (2003)
Roles sociales	Amar, Abello y Acosta (2003)
Relaciones afectuosas/ sensibilidad	Fernández (2004)
Confrontación	Cerquera & Pabón (2016)
Estilos de vida	Herrera y Martínez (2013)
Bienestar Psicológico	Fava, (1999)

Anexo No. 2. Instrumento Entrevista Cuidadores Familiares

 <p>UNAD Universidad Nacional Abierta y a Distancia EDUCACIÓN PARA TODOS</p>	Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD		
	Escuela Ciencias Sociales Artes y Humanidades - ECSAH		
	Maestría Psicología Comunitaria		
<p>Objetivo: Comprender los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.</p>			
<p>Señor cuidador familiar: La presente información será utilizada para efectos de una investigación académica, donde su uso dará cumplimiento a los objetivos propuestos y brindará oportunidad de reflexión sobre los factores protectores psicosociales que posee y que le permite hacer frente a su rol de cuidador.</p> <p style="text-align: right;"><i>Agradecemos su valiosa colaboración y disposición.</i></p>			
Criterios de inclusión en el estudio			
<p>Los participantes de la presente investigación deben cumplir con los siguientes criterios para ser incluidos en el estudio:</p> <p>a). Ser familiar del paciente. b). El paciente debe residir en casa, no puede estar institucionalizado tiempo completo. c). Ser la persona encargada del cuidado del paciente, es decir quien ejecuta las tareas de cuidado. d). Ser mayor de 18 años. e). El paciente debe tener diagnóstico avalado por un profesional médico. f). Llevar por lo menos dos (2) meses en el rol de cuidador de su familiar. g). No recibir remuneración económica por el cuidado de su familiar. h). Saber leer y escribir. i). Participar de manera voluntaria en la investigación. j). Acceder a tener tres espacios de encuentro con la investigadora. k). Firmar el consentimiento informado.</p>			
Datos Sociodemográficos			
Fecha:		Día	Mes
		Año	
<p>Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: F ____ M ____</p> <p>Estado civil: Soltero (a) ____ Casado(a) ____ Divorciado (a) ____ Viudo (a) ____ Unión libre ____</p> <p>Tiene hijos: Si ____ No ____ Con hijos a su cargo: Si ____ No ____</p> <p>Nivel de estudios: Sin estudios ____ Primaria ____ Secundaria ____ Técnico /Tecnólogo ____</p> <p>Universitario ____ Posgrado ____ Estudia actualmente ____</p> <p>Situación laboral: Ama de casa ____ Desempleado (a) ____ Independiente ____ Por contrato laboral ____ Otro ____</p> <p>De estar vinculado (a) laboralmente, ¿Qué horario laboral tiene?: _____</p> <p>Parentesco con la persona receptora del cuidado: Esposo(a) ____ Hijo (a) ____ Nieto (a) ____</p> <p>Sobrino (a) ____ Nuera/verno ____ Otro, ¿Cuál? _____</p> <p>¿Cuánto tiempo hace que usted cuida de su familiar? _____</p> <p>Vive usted con su familiar que está a su cargo: Si ____ No ____ ¿Convivía antes con él? ____</p> <p>¿Quiénes integran su núcleo familiar? _____</p>			
Momento 1: Aspectos Cognitivos			
<p>1. Qué es para usted el Alzheimer?</p> <p>2. ¿Cómo se dio cuenta que su ser querido tenía Alzheimer?</p>			

3. ¿Está usted informado sobre el desarrollo de la enfermedad y cómo esta afecta al paciente y requiere de su total disposición y conocimiento?
4. ¿Cuál (es) son los roles que desempeña usted como cuidador?
5. ¿Qué actitudes positivas (fortalezas) reconoce que posee que le han ayudado a cumplir su rol de cuidador (a)?
6. ¿Ha contemplado la posibilidad de institucionalizar a su familiar?, Si, No, ¿Por qué?
7. ¿Cuándo toma decisiones frente a su familiar o a su vida que aspectos considera?
8. ¿Puede usted resaltar alguna (s) decisión que haya favorecido su rol como cuidador?
9. ¿Qué aprendizajes y retos ha tenido como cuidador y cómo los ha superado?
10. ¿Identifica y atiende las señales de alertas físicas y psicológicas de su estado de salud?
11. ¿Qué metas y planes tiene usted para su vida?
12. ¿Sabe cuáles son los riesgos que tiene como cuidador y hasta dónde puede llegar?
13. ¿Qué estrategias utiliza para afrontar los sentimientos más difíciles y el estrés que le ocasionan el papel de cuidador?
14. ¿Qué momentos positivos y agradables reconoce usted que ha vivido desde que su familiar se encuentra enfermo?
15. ¿Cómo da solución a los problemas que se presentan en el cuidado de su familiar?
16. ¿Usted tiene alguna preferencia religiosa y de qué manera influye en su vida?
17. ¿Considera que la espiritualidad le ayuda a afrontar su papel de cuidador? ¿Por qué?

Momento 2: Aspectos Comportamentales

1. ¿Recibe usted apoyo de sus familiares en este proceso de cuidado y cómo se distribuyen las tareas propias del cuidado del paciente?
2. ¿Gozan al interior de la familia de espacios de recreación y ocio?
3. ¿En estos espacios se involucran todos los miembros de la familia incluido el/la paciente? Describa
4. ¿Qué cambios se han dado en su familia al ser cuidador?
5. ¿Qué cambios ha realizado usted en su estilo de vida para favorecer el cuidado de su familiar y el suyo?
6. ¿Usted pide ayuda o apoyo cuando lo necesita? ¿A quién (es)?
7. ¿Usted considera que al cuidar al otro se ha afectado su vida social?
8. Pertenece o ha pertenecido usted algún grupo o comunidad de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer y cómo le aportó a su salud física, psicológica y social? Describa su experiencia.
9. ¿Le gustaría pertenecer algún grupo?
10. ¿Participa usted de talleres formativos sobre enfermedad de Alzheimer?
11. ¿Usted hace uso del servicio médico para realizarse chequeos preventivos?
12. ¿Cuenta usted con el apoyo de personas externas, profesionales médicos, terapéuticos, psicosociales que le aporten al manejo de la enfermedad de su familiar?
13. ¿Realiza actividades deportivas o de ocio?, Si, No ¿Cuáles? , ¿Con qué frecuencia?

Momento 2: Aspectos Generales

1. ¿Cómo se siente consigo mismo/a?
2. ¿Se siente importante y querido por los demás?
3. ¿Usted cree que ser cuidador lo ha fortalecido en su vida a nivel general?
4. De las costumbres, normas o comportamientos aprendidos en su familia, ¿Cuáles le han ayudado a desarrollar adecuadamente su papel de cuidador?
5. ¿Considera que la educación recibida le permite afrontar la enfermedad de su familiar de manera diferente? ¿por qué?
6. ¿A nivel económico en que se apoya para el cuidado de su familiar?
7. Usted permanece de buen ánimo cuando cuida de su familiar, ¿qué acciones lo determinan así?
8. ¿Qué es para usted ser cuidador?

Momento 3: Aspectos emocionales

1. ¿Cuándo usted piensa en su rol de cuidador qué siente?
2. ¿Qué le ha motivado para cuidar de su familiar?
3. ¿Qué sintió cuando conoció el diagnóstico de su familiar?
4. ¿Usted se siente satisfecho (a) con el papel de cuidador que ha realizado hasta ahora, por qué?
5. ¿Qué sentimientos reconoce que han aflorado desde que cuida a su familiar? ¿Estos favorecen su rol de cuidador?
6. ¿En qué le puede aportar a su vida personal que usted cuide a su familiar?
7. Ser cuidador lo ha llevado a relacionarse con otras personas en su misma situación de cuidador, ¿Qué clase de sentimientos le provoca otro cuidador?
8. ¿Qué sentimientos negativos ha experimentado al ser cuidador?
9. ¿Qué sentimientos negativos ha dejado de lado para hacer frente a su papel de cuidador familiar?
10. ¿Durante su proceso de cuidado qué cosas ha descubierto de su familiar, que antes no conocía?
11. ¿Siente que la responsabilidad de cuidado de su familiar es solo suya?
12. ¿Usted tiene momentos o expresiones de humor con su familiar y de qué le sirve?

Anexo No. 3. Consentimiento Informado

Consentimiento informado para la participación en protocolos de investigación

Universidad Nacional Abierta y A Distancia - UNAD

Programa de Maestría en Psicología Comunitaria.

Fecha:	DD	MM	AA	Ciudad:	
--------	----	----	----	---------	--

Señor (a) participante: El presente consentimiento informado es un documento que recoge información sobre la propuesta de investigación que se desarrollará con cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer, cuyo objetivo es darle a conocer todas las condiciones del desarrollo del estudio, por ello antes de firmar le invitamos a leer detenidamente la información suministrada y realizar todas las preguntas que considere pertinente. Con su firma está autorizando su participación en dicha investigación.

Yo _____ identificado (a) con cédula de ciudadanía No. _____ de la ciudad de _____, en mi calidad de cuidador familiar, consiente y de manera voluntaria autorizo mi participación en la investigación “*Factores protectores de orden psicosocial presentes en un grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzhéimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria*”, cuyo objetivo es “Comprender los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer”.

La presente investigación se da en el desarrollo de la propuesta de trabajo de grado para optar por el título de Magister en Psicología Comunitaria de la Universidad Nacional Abierta y A Distancia, Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades (ECSAH), del programa de Maestría en Psicología Comunitaria. Las profesionales que intervienen en el presente estudio son:

Nombres y apellidos	Profesional en	Teléfono de contacto	Email	Cargo
Adriana Camacho Sabogal	Trabajo Social. Tarjeta Profesional No. 269215213-1	3004345123	adricasa1581@gmail.com	Estudiante
María Eugenia Ramírez	Licenciada en Educación Primaria y Promoción de la comunidad	3043855137	mariaeuge18@gmail.com	Estudiante

Información general del estudio de investigación

1. *Justificación de la investigación:* La enfermedad de Alzheimer constituye una de las principales causas de dependencia en las personas mayores. Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones que a menudo son difíciles. El Alzheimer afecta la vida cotidiana del individuo que la padece y a su vez la de aquellas personas de la familia que asumen el rol de cuidador por diferentes motivaciones. “Cuidar de un familiar con demencia es complejo y dependiente de diversos factores que en ocasiones van a afectar la calidad de vida del cuidador” (Andrén & Elmståhl, 2006; Esandi & Canga, 2011, p. 3). En tal sentido es necesario proporcionar atención no sólo al enfermo, sino también al cuidador familiar. Diferentes autores coinciden como el cuidador familiar o informal debe modificar su estilo de vida cotidiana para atender las necesidades y cuidados de los pacientes de enfermedad crónica, llevándolos en muchos casos a tener alteraciones de orden físico, emocional y relacional.
2. *Procedimientos y su propósito:* La metodología que se ha considerado para esta investigación es a partir de la recolección de datos a través de la técnica de la entrevista en profundidad, la cual se realizará en tres momentos diferentes. En la primera entrevista se busca recoger datos sociodemográficos del cuidador e indagar por los factores protectores cognitivos que posee el participante como producto de su acción de cuidado. En la segunda entrevista se pretende que los cuidadores describan los comportamientos que tienen frente a sus familiares que surgen del proceso de acompañamiento y cuidado y la influencia positiva de estos en su salud mental. En la tercera y última entrevista se reconocerán los factores protectores de orden emocional que se originan durante el proceso de cuidado de sus familiares. A partir de la recolección de la información obtenida se procede a realizar el análisis de datos a través de la técnica de análisis de contenido, que es la transcripción de la información para obtener datos cualitativos que llevará a profundizar en los significados y percepciones de los cuidadores logrando la interpretación de los datos y alcanzar los objetivos propuestos.
3. *Riesgo de participar en este estudio de investigación:* Se considera que este estudio es una investigación de riesgo mínimo a nivel físico, mental o psicológico.
4. *Beneficios:* (a) Es necesario tratar con los cuidadores los factores protectores para fortalecer la resiliencia, logrando así enfrentarse a circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles, o situaciones traumáticas. (b) Este proyecto de investigación atiende a una necesidad de los cuidadores y es entender cuáles son los factores protectores psicosociales que tienen y como a partir de la potenciación pueden optimizar diferentes aspectos de su vida cotidiana que se vean reflejados en el desarrollo de su salud mental comunitaria. (c) Se pretende que los cuidadores sean conscientes de la realidad que los rodea, para que sean generadores de cambio de manera significativa.

5. *Confidencialidad y Privacidad:* Su identidad será totalmente reservada. Los archivos con información se mantendrán de manera confidencial. Sólo los investigadores y el personal autorizado pueden revisar los archivos resultantes de este proyecto. Los resultados de este estudio pueden ser publicados, aunque cabe aclarar que, en ellos se mantendrá el anonimato de los participantes del estudio, puesto que, las publicaciones no incluirán el nombre de los participantes o ninguna otra información que permita identificarlos personalmente.
6. *Participación:* Su participación en el presente estudio es totalmente voluntaria. Usted está en libertad de participar en este estudio de investigación, así como de retirarse en el momento que lo considere, la decisión de participar es suya. No existirá sanción o repercusión social por el hecho de retirarse de la investigación. Por participar en este estudio no recibirá ningún beneficio económico o en especie.
7. *Lugar de registro de la información:* En los hogares de los cuidadores, lugar de trabajo o cualquier sitio que el cuidador familiar determine para la entrevista. Estos espacios deben ser cómodos y privados para que den el ambiente de calidez que requiere los momentos de la entrevista.
8. *Inquietudes y contacto con las investigadoras:* Si tiene alguna duda o inquietud acerca del estudio en mención, favor contactar a los maestrantes del programa de Psicología Comunitaria de la Universidad Nacional Abierta y A Distancia quienes estarán atentas a colaborarle.
9. *Compartiendo los resultados:* Siendo esta investigación de orden académico se dirigirán a la comunidad educativa de la Universidad Nacional Abierta A Distancia – UNAD.

Declaración del investigador

Cuidadosamente se ha explicado de manera clara a cada participante el protocolo descrito en este documento. Certifico que basada en afianzar conocimientos, los cuidadores familiares que lean este consentimiento informado entienden su naturaleza, los requisitos, los riesgos involucrados para participar en este estudio.

Aceptación

De acuerdo a lo manifestado anteriormente en este consentimiento informado, confirmo que he entendido la información, y de manera libre doy mi consentimiento y autorización de participar en el proceso y autorizo a las maestrantes en proceso de formación para grabar audios y/o video, hacer registro de notas o comentarios, procesar y analizar la información obtenida en cada entrevista y tomar fotografías teniendo en cuenta los decretos referidos a la norma de confidencialidad impartidas en el código deontológico de Psicología, con el compromiso que sea verídica y sea empleada con los fines académicos expuestos. Confirmando que he recibido copia del consentimiento informado.

A continuación se firma de manera libre y espontánea el presente consentimiento informado por parte del cuidador familiar y las maestranes que participan del estudio, al pie de su nombre y haciendo constar que el presente documento se ha leído y entendido en su totalidad y todas las inquietudes han sido aclaradas satisfactoriamente.

En constancia firman, a los ____ días del mes _____ del año _____.

Nombre del cuidador (a) participante	
No. de identificación	
Dirección de contacto	
Teléfono de contacto	
Firma	

Nombre del investigador responsable	
No. de identificación	
Dirección de contacto	
Teléfono de contacto	
Firma	

Espacio destinado para la renuencia del participante al recibir la información.

Nombre completo: _____ C.C. _____
Firma _____ Ciudad y fecha _____

Anexo No. 4. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores cognitivos

Subcategorías	Comunidad	Teoría relacionada	Análisis
Conocimiento que se tiene de la enfermedad	<p><i>“Pues el Alzheimer empezando era una enfermedad desconocida ni siquiera sabía que tenía Alzheimer, a medida que ella iba presentando cosas fue que supe que ella tenía Alzheimer. A ella la veía el psiquiatra y fue el que me dijo que ella tenía Alzheimer... Pues yo no sabía ni siquiera que era eso, yo pensé que era la viejita rebelde como siempre fue rebelde y grosera pero era alzhéimer. Pero la verdad hoy en día yo sé que ya es... Pues que se le empieza a olvidar sus cosas, pues que empiezan a perder la noción del tiempo real y ya.” (CF01)</i></p> <p><i>“ Un enigma, algo incontrolable, algo inesperado, algo que uno desearía desde luego que no se presentara, que te digo yo, por aras del destino llega, entonces es algo que uno nunca espera que llegue no, eso es desde ese referente. Pero para mí el Alzheimer ya simboliza otras cosas, simboliza de pronto la posibilidad de acercamiento a mi ser querido, entonces el Alzheimer ahí se vuelve como un referente para expresar amor, para expresar ternura , para dar cariño, curiosamente se vuelve un aliado afectivo, para mí, eso es el Alzheimer”. (CF02)</i></p> <p><i>“Es la pérdida de memoria progresiva, entonces comienza olvidándose las cosas básicas, por ejemplo ir al baño, comer solo... ese tipo de cosas. Pues la parte más fuerte es que olvide de las personas que conforman su núcleo familiar sus hijos, su esposa, sus nietos, eso es como lo que más</i></p>	<p>Según Slachevsky A (2008). “En la enfermedad de Alzheimer hay un deterioro de la parte cortical del cerebro y principalmente afecta al estado cognitivo del paciente. La enfermedad debuta como un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso al que en el transcurso del tiempo se asocian cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. No existe orientación en el tiempo ni espacio, no tienen representación mental y no presentan ningún problema a nivel locomotor”. (Citado por Cruz, 2013,p.6)</p> <p>“Una de las afecciones que más limita las actividades de la vida diaria del adulto mayor es la demencia, esta es una enfermedad del sistema nervioso central que provoca pérdida de memoria y de otras funciones mentales superiores así como alteraciones de la conducta y la personalidad de los que la padecen”. (Espín, A. 2008. p. 4)</p> <p>“El desarrollo de habilidades</p>	<p>Los cuidadores familiares establecen que el Alzheimer es una enfermedad degenerativa de tipo neurológico, relacionada con la pérdida de la memoria la cual es progresiva, que conlleva a que el paciente pierda la noción del tiempo real, el olvido y control de funciones básicas como bañarse, comer, caminar, controlar esfínteres, moverse, comunicarse y establecer cualquier manifestación de dolor o emoción abiertamente.</p> <p>El Alzheimer es un enigma, algo incontrolable e inesperado, que lleva al deterioro cognitivo total de la persona y por ello genera pérdida de la autonomía y dependencia total de su cuidador. A su vez limita su interacción con el medio que lo rodea, llevándolo a olvidarse de sus familiares, amigos, rutinas entre muchos otros.</p> <p>La demencia tipo Alzheimer es considerada por algunos cuidadores como una oportunidad de acercamiento con su ser querido, es lograr establecer</p>

afecta” (CF03).

“El Alzheimer es un deterioro cognitivo, qué tiene una persona por varias razones, donde sus neuronas se deterioran el punto de ya no funcionar y genera demencia” (CF04)

“Es una enfermedad que da por perdida de sus neuronas, lo cual conlleva a perder las facultades mentales para ejercer cualquier actividad.” (CF05)

“Es una enfermedad degenerativa de tipo neurológico que ataca el estado normal de las neuronas, cuando ese proceso se inicia, entonces empieza con el tiempo, dependiendo de la persona a tener un efecto de pérdida de memoria, primero a corto plazo, después a largo plazo y con el tiempo esa memoria se va deteriorando mucho más y para esto existen algunos fármacos que se están utilizando que lo único que hacen es tener un ambiente en el cerebro para las neuronas que sea mucho más eficaz y se destruyan en menos tiempo.” (CF06)

“Es una enfermedad degenerativa, tiene que ver específicamente con el deterioro del sistema nervioso del cerebro, lleva a la persona a una pérdida de la memoria y poco control de sus movimientos y de su autonomía” (CF07)

“Es una condición de pérdida de la conexión de un paciente o de una persona con la realidad. [...] Mi mamá no puede establecer relaciones con la realidad desde sus acciones, ha perdido la posibilidad de controlar esfínteres, de comunicarse, de manifestar cuando siente dolor, o una emoción” (CF08)

“Lo relaciono con una pérdida de memoria que

cognitivas y sociales tiene como base los procesos de aprendizaje, los cuales se evidencian en cambios relativamente permanentes de los conocimientos o los comportamientos y las acciones de las personas, cambios éstos debidos a la experiencia, es decir, a las relaciones sociales y materiales que los individuos experimentan en su historia de vida.” (Gatti, B. 2005. p.123)

“Las habilidades cognitivas son capacidades que hacen al individuo competente y le permiten interactuar de manera simbólica con su medio ambiente. Estas habilidades forman una estructura fundamental de lo que podría llamarse la competencia cognitiva del ser humano, le permiten discriminar entre objetos, actos o estímulos, identificar y clasificar conceptos, formular o construir problemas, aplicar reglas y resolver problemas.” (Gatti, B. 2005. p. 123)

“El comportamiento de las personas está determinado con mucha más fuerza por las

relaciones positivas que en el pasado por múltiples situaciones les fue negadas como el afecto y el acercamiento físico.

Los cuidadores familiares o informales establecen que si están informados sobre el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, el primer acercamiento se da a través de los primeros diagnósticos que se van generando en el proceso con el paciente. Quienes ofrecen información en un primer momento son los médicos tratantes como psiquiatras, neurólogos, médicos, quienes dan a conocer en qué consiste la enfermedad, las etapas o fases que se reconocen dentro del desarrollo de la misma y todos los posibles cambios que se pueden generar con el paso del tiempo. El tener el conocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad y de sus características le permite a los cuidadores enfrentar y hacer manejo adecuado de esta, llevando a que el rol de cuidador no se vea tan afectado por la preocupación de que pasará, que debo hacer y cómo actuar si se presenta tal situación. Tener

sufren las personas y como la ruptura de las neuronas en su cerebro que ya no pueden conectar.” (CF09)

“Es una enfermedad mental. [...] Tiene una estructura en las células del cerebro y sus funciones que va afectando aspectos de la vida de la persona que lo sufre, por ejemplo la memoria fundamentalmente, qué es lo que más afecta y puede tener también otros efectos, otras consecuencias, otros síntomas; pero creería que es la pérdida paulatina de la memoria y funciones que dependen de la memoria”.(CF10)

“Pues que yo diga informada, informada, yo diga la conozco y se, no. Yo he venido aprendiendo que es, todo eso, no tengo ni idea de cómo lo tratarán. Yo sencillamente lo único que hago pues cuidarla, tenerle paciencia. Yo sé que ella no me reconoce, ella no sabe quién soy yo, pero yo siempre he dicho así ella ya se haya olvidado quién soy yo, yo sí sé quién es ella, y por eso es que la cuido. Pero así que yo esté informada que yo sepa exactamente no.” (CF01)

“ Si, digamos que hemos contado con suerte, ella ha tenido unos buenos apoyos médicos inicialmente estuvimos con un grupo de la universidad Javeriana, eso se llamaba o bueno algo de clínica de la memoria creo que se llamaba eso, yo no sé si exista o no, después pasamos con el grupo de Alzheimer de la facultad de medicina de la universidad Nacional, y pues digamos que este grupo de Memoria de la universidad nacional, un grupo de genética más específicamente, hubo una atención un poco más integral, entonces no

motivaciones que propiamente por las habilidades. Las motivaciones ponen las habilidades en acción y llevan a la construcción de habilidades. (Gatti, B., 2005, p.128)

información y conocimiento permite al cuidador prepararse para los retos que vienen y de esta manera enfrentar y manejarlo con mayor serenidad y responsabilidad.

Los cuidadores han hecho uso de varias estrategias para obtener información sobre la enfermedad como asistir a fundaciones de Alzheimer, participar en charlas y capacitaciones y establecer relaciones con otros cuidadores que aportan en la construcción de ese conocimiento a través del relato de sus propias experiencias. Se puede establecer que el conocimiento que tienen los cuidadores está encaminado al cuidado de sus seres queridos cuando estos ya son dependientes por la pérdida de sus funciones básicas.

El entender y comprender la enfermedad permite que el cuidador actúe de manera diferente y conozca las etapas de desarrollo del Alzheimer, de esta manera se puede aceptar, tolerar y asimilar con mayor calma la enfermedad.

únicamente se fijaban en la enfermedad de ella sino en el papel del cuidador, entonces recibimos algunas informaciones donde nos explicaban en qué consistía la enfermedad del Alzheimer y cuáles eran las etapas que se veían venir. Eso de alguna u otra manera me ha ayudado bastante a entender la situación y asumir en este caso lo que implicaría mi rol, pero si, esto digamos también mi condición, yo soy docente, entonces esto me permitió investigar un poco más y digámoslo así entre comillas estar preparado teóricamente, pues en la práctica cada día tiene su situación específica.” (CF02)

“Si estoy informada, pues lo que pasa es que yo estudie, yo soy técnica en enfermería, me toco estudiarlo por otra situación y pues ahí uno conoce los términos, sabe que es, como es el manejo entonces digamos que por este lado ha sido fácil, porque ya teniendo el conocimiento uno ya sabe que viene a que se a enfrentar más adelante, como hay que manejarlo”(CF03)

“Sé que debo tener total disposición y conocimiento para cuidar de mi papá, pero yo no me siento cuidadora Así asuma en muchos momentos Todos los cuidados de mi papá, Pero me es muy difícil creer que Soy su cuidadora” (CF04).

“Si, ella está diagnosticada hace 30 años de Alzheimer. Si sé que necesita de mi total disposición y conocimiento. Cuando empezamos con el proceso de ella, mi padre por ser la persona más cercana y mi hermana menor la que era que vivía con ellos en ese entonces, se hicieron cargo de la situación, nosotras empezamos a capacitarnos, fuimos a la Fundación que hay de Alzheimer, allá recibimos

varias charlas, nos presentaron varios cuidadores, pero en ese entonces nos turnábamos con mis hermanas y con mi papá para cuidarla.”(CF05)

“Sí, porque tenemos cita previas de neurología y psiquiatría. Con el tiempo el Alzheimer es una enfermedad que tiene un final muy triste, porque el paciente va perdiendo las funciones neuronales y con el tiempo él va perdiendo toda su memoria, lo último en un paciente terminal de Alzheimer sería que pierda la sonrisa ,que es el único contacto que puede tener con la realidad , cuando él no sonrío significa que pues ya no hay ningún contacto con la realidad” (CF06)

“Sabemos que está en una etapa leve del Alzheimer, que los cuidados que debemos empezar a tener son muchos” (CF07)

“Lo que hemos podido entender como familia es que el Alzheimer es un deterioro progresivo de la capacidad de la memoria, pero no lo relacionábamos con lo que tiene que ver con el control de esfínteres, del aseo, de la comunicación”. (CF08)

“Empieza con una etapa donde simplemente pierde la memoria, luego empieza con una etapa en donde ya no se quieren bañar, donde ya no tiene control de esfínteres, donde ya empiezan a perder cada una de sus capacidades, luego ya viene una etapa en donde ellos totalmente ya pierden la memoria, ya no se acuerdan de nada, hay que empezar a bañarlos, asearlos y ya por último es la etapa en dónde está mi mamá, en cama, dónde está postrada en una cama, donde ella no habla, donde ella ya no puede valerse por sí misma, lo único que hace es

abrir su boca para poder comer y ahí ya es la etapa final” (CF09)

Fortaleza personal

“Creer en Dios, y creer que el propósito en mí es cuidar a mi mamá y yo tengo que responderle bien. Eso es lo que a mí me hace fuerte y como sé que yo debo hacer esto, lo debo hacer bien, Porque ese fue el propósito que él me puso.”... “Me traigo mi celular y empiezo escuchar las emisoras que a mí me gusta, donde Orán y cosas así, eso me ayuda mucho” (CF01)

“Bueno he tratado de poner en práctica mi saber pedagógico, yo soy docente de una facultad de educación, yo siempre le digo a mis estudiantes que una de las cualidades del maestro es la paciencia, es ponerse en los zapatos del otro, es entender al otro, en este caso esto es lo que he tratado de hacer o busco hacer, porque entiendo en este caso que este es un proceso de aprendizaje mutuo tanto para ella como para mí. Mi fortaleza es, mi condición como maestro” (CF02)

“La paciencia, y lo que te decía del conocimiento, pues las dos porque con el conocimiento, yo ya sé que va a pasar con él más adelante, que es lo que pasa con él ahorita y sé que toca dedicarle mucha paciencia, saber manejar las situaciones, estoy hablando desde mi caso, porque como te digo, ósea, es muy diferente yo que de pronto tengo ese conocimiento, a mi suegra, a mis cuñadas, a mi esposo”. (CF03)

“Yo creo que yo soy paciente, tengo una buena tolerancia, también siento que les debo de bastante sí y siento una enorme gratitud y siento que esto es como lo mínimo que yo podría hacer y lo hago con

«Las fortalezas personales se entienden por comportamientos, pensamientos y sentimientos que reflejan rasgos positivos que una persona tiene de manera natural y que le permiten disfrutar de las cosas y conseguir un funcionamiento óptimo». (Linley y Harrington, 2006, p.39).

(Citado por Saldaña, 2014,p.2)

“Las fortalezas personales se entienden como capacidades naturales que energizan a las personas y que les permiten expresarse de forma auténtica”. (Govindji y Linley, 2007).

(Citado por Saldaña, 2014,p.2)

La comunicación: “Es un proceso simbólico en el que la realidad es producida, mantenida, reparada y transformada” (Carey, 1989, p.23) (Citado por Fuentes, R., 2015. p. 29)

“Se promueve la idea de que las personas felices tienen mayor probabilidad de ver los eventos y circunstancias de la vida de manera que refuerzan y promueven su bienestar, esperan resultados positivos en el futuro, tienen un sentido de control sobre

Las fortalezas personales que se identifican en los cuidadores familiares son de tipo espirituales muy ligadas al propósito de vida y a la fe en un ser supremo. Se resaltan cualidades personales como la paciencia, el entender al otro, la gratitud, el manejo de las situaciones, la tolerancia, la capacidad de análisis y la búsqueda de estrategias para dar soluciones.

Se reconoce el amor como un sentimiento que fortalece el rol de los cuidadores que lleva a que las actividades y situaciones que surgen del día a día sean desarrolladas desde la comprensión y actitud favorable frente al paciente.

El estar agradecido con el familiar que cuida permite que el cuidador realice su rol con mayor entusiasmo.

El cuidador familiar aprende a manejar su presente y se vuelve fuerte frente a las diferentes situaciones que vive, cuyo propósito es proporcionar seguridad a la persona que cuida. La comunicación se vuelve una

todo el amor del mundo, así después salga y me sienta terrible". (CF04)

"Es aprender a asimilar a aprender a decir si nos tocó pues hay que hacerlo, y no quedarse uno en que hago y echarse a la pena, siendo uno fuerte, y siempre en la familia tiene que haber una persona fuerte y en este caso la fuerte soy yo. Asume uno como ese rol, porque si nos echamos a llorar todos y nos echamos todos a la pena... mi mamá qué? ... no alguien tiene que sentarse y ser fuerte, ... Ya sé que me va tocar a mí su último suspiro y eso... y es tener fortaleza. Es fortalecerse y uno decir bueno... al principio cuando me convulsionaba yo lloraba, yo no comía, me deprimía, ya digo no, ya es un proceso normal de su enfermedad y ya tengo asimilarlo," (CF05) (naturalización de la enfermedad, Maritza Montero)

"Primero aceptando lo que pasa, es muy complicado cuando uno no lo ha aceptado. Segundo, es decir señor, tú sabrás lo que haces, tú eres el que tiene que darme esa fuerza, y esa fortaleza porque uno humanamente no la tiene. Es fortalecerse emocionalmente, espiritualmente." (CF05)

"Uno tiene que estar yendo al médico, haciendo otras actividades porque el cuidador se enferma más que el mismo paciente, el paciente ya está, como dicen los médicos en su cuento, en el más allá, en el más acá, en su mundo, pero usted no... usted es el que está cuerdo, es el que está acá y si usted no busca actividades no hace, no sale, si no habla con la gente, usted se enferma." (CF05)

"Veo muchas películas y documentales de

el resultado de sus acciones y confían más en sus habilidades o destrezas" (Lyubomirshy, 2001). (Citado por Contreras & Esguerra 2006, p.4).

fortaleza personal y familiar generadora de apoyo, confianza y entendimiento de la realidad vivida.

Se empieza a ver como recurso positivo los medios de comunicación como las emisoras de tipo religioso donde a través de mensajes, canciones, reflexiones y momentos de oración invitan a los oyentes a sanar y aliviar sus angustias.

pacientes de Alzheimer, hablo con personas que cuidan a sus familiares de pacientes de Alzheimer, entonces uno dice mira a mí me funciona esto, prueba hazlo, como que uno va buscando como una red de apoyo, para decir a mí nunca me ha pasado pero a ella ya le pasó y si a mí me pasa que voy hacer... yo hice esto y a mí me funcionó. Es como buscar esa parte de interactuar, cada día es algo diferente” (CF05)

“Lo que me ha ayudado muchísimo es la paciencia y pues la confianza de pensar que Dios me va ayudar” (CF06)

“Consentirla mucho, creo que todo el tiempo le decimos que la amamos, que está bonita. [...] Lo poco que hago lo hago con amor”.(CF07)

“la comunicación con mis hermanos ha sido vital. La paciencia se ha fortalecido. [...] Ahora nos apoyamos, ha habido comunicación, la fe en Dios ha sido total, vital, somos muy amorosos, nos entendemos como familia en esa realidad que nos ha tocado”(CF08)

“A mí me ha servido mucho hablarlo y que me escuchen, a veces el otro te recuerda cosas que el dolor no te permiten ver”.(CF08)

“Tener una actitud para poder hacer esta labor. [...] Toca querer hacer las cosas; el amor que uno le puede ofrecer a ellos porque en esta última etapa lo único que ellos quieren es amor.[...] Entonces hay que tener toda la actitud, el amor, la comprensión para poder realizar estas actividades que no son nada fáciles” (CF08)

“Es paciencia, es amor y es buen humor, cosas de esas cómo es la paciencia, cuando tú te sientes que

ya que no puedes más, le das la responsabilidad a otro, por ejemplo yo le digo a mi hermana ayúdame tú; acciones como darle a mi mamá de primeras el alimento y cuando ella ya ha comido nosotros nos sentamos a comer, ese tipo de cosas”.(CF08)

“El entender que la compasión pues uno tiene compasión con todo el mundo, pero estaría llamada a tener compasión primero que nada con el familiar inmediato que es su padre y su mamá; el amor de todas maneras, el respeto por ellos al saber que él ha sido un padre bueno, la paciencia también, la capacidad de analizar y sopesar las situaciones sin ser extremos, mirando qué soluciones hay porque de todas maneras sigue un trabajo, hay unas obligaciones y busco estrategias para poderlo cuidar”.(CF10)

“La fe, el orar, el ofrecer la situación, de pronto uno piensa “ esto parece fuerte”, pero hay personas que indudablemente tienen experiencias de vida de otras situaciones más difíciles y como que otra persona tiene que llevar la cruz por llamarla así o una situación que le exige un poco más que lo que la misma persona quisiera, entonces que digo yo, bueno que puedo hacer, él no lo hace conscientemente cuando le da mal genio, no lo hace con conciencia, entonces pues qué puedo hacer, yo no puedo tampoco hacer nada, yo sé que es producto de una enfermedad, de lo contrario no estaría actuando así, digamos que yo trato de ser racional para poder entender mi relación con él y otra parte es como la religión la fe”.(CF10)

Estabilidad emocional

“Cuando yo me siento así muy muy cargada me voy para donde mi comadre, un rato estoy por

“Los controles conductual y emocional que componen el

La acción de cuidado es una tarea que puede llegar a ser en

allá, yo era de las personas que no salía, a mí no me gustaba yo soy como muy enclaustrada. Pero hay veces salgo y me voy cuando estoy muy cargada, ya perdí el miedo de pensar que va a pasar si me voy, salgo y me voy para donde mi comadre, salgo, un rato, tomo tinto, y al rato vuelvo. A mí me gusta mucho la noche es cuando más me da más paz, no sé por qué pero me gusta la noche, me gusta salir sentir el frío, las luces, yo podría durar horas enteras sentada mirando Bogotá de noche eso me ayuda” (CF01).

“Emocionalmente estoy tratando de llevar las cosas a mi favor también, el hecho de hablar con mis amigos, eso me ayuda bastante, el hecho de buscar apoyo, eso me ayuda bastante” (CF02)

“Yo antes me desesperaba mucho, me encerraba, hay que decirlo maldecía, porque no podía yo tener mi libertad. En este momento cuento con el apoyo de mi esposa, y esa es una estrategia, yo antes vivía tanto en función de ella que no me había fijado que por ejemplo yo podía tener pareja, hace poco yo decidí compartir mi vida con alguien y en ese sentido es una estrategia porque me ha servido y permitido también manifestarme y tener una voz de aliento y de apoyo digamos en el momento de las crisis. Y la otra es que yo hablo mucho con mis amigos, tengo unos excelentes amigos, personas que puedo decirlo, se han puesto un poco en los zapatos míos y con los cuales, cuando yo busco el apoyo, el diálogo con ellos, inmediatamente están allí, entonces eso me ha servido bastante, yo soy una persona muy sociable; también cuento con el apoyo de la

constructo estabilidad emocional, están directamente relacionados con la capacidad de sobreponerse a situaciones negativas, tal y como se observa en los resultados obtenidos. También podemos decir que las personas estables emocionalmente y, por tanto, con un gran control emocional y de impulsos, aceptan mejor las críticas de los demás y la incertidumbre; se trataría de personas que tienden a la planificación de la acción actuando de forma eficaz, y al afrontamiento de situaciones, aprendiendo de éstas aun cuando suponen fracaso. Sin embargo, cuanto mayor es la estabilidad emocional, menores son las creencias irracionales de las personas, es decir, las personas estables emocionalmente no suelen tener pensamientos o creencias que no se correspondan con la realidad. De forma análoga, los individuos con una alta estabilidad emocional no son personas de pensamiento rígido, inflexible sino que se adaptan a las situaciones y tienen en cuenta otras opiniones, por lo que no se trataría de personas intolerantes.

ocasiones estresante y colocar al cuidador en un estado emocional que lo puede afectar a él y a la persona que cuida, por ello han establecido algunas estrategias que ayudan a disminuir tales síntomas negativos como salir de la casa o visitar a personas cercanas o amigos, es decir, dar un espacio para dialogar con otros, respirar otros aires, tranquilizarse y retomar nuevamente su rol.

Otra estrategia que ayuda a la estabilidad emocional de los cuidadores es el dialogar con amigos que pasan o han pasado por una situación semejante o con aquellos que están dispuestos a escuchar, siendo una oportunidad de compartir lo que se siente y pasa, sentir empatía, buscar en los otros refugio, pedir opiniones o consejos y desahogarse alcanzando estados de tranquilidad.

La relación con la pareja y los hijos se convierte en una estrategia de apoyo, como la oportunidad de encontrar refugio y una voz de aliento en alguien cercano en los momentos más difíciles.

familia de mi mamá mis primas, mis tías. El buscar apoyo en las otras personas es lo que me ha servido a mí para poder digamos, tranquilizarme, sí, yo no abandono mi deporte, me gusta, ya no lo hago de la misma forma como antes pero busco el verde, busco otros espacios donde pueda yo refugiarme digámoslo así, me gusta lo que hago, cuando llego a la universidad me divierto, busco el medio de divertirme, salgo.

“(CF02)

“Yo tengo una cualidad y es que soy un poco cuentero, digámoslo así, soy una persona que le saco chistes hasta a el Alzheimer, entonces eso me permite como relajarme un poco en ese sentido y por donde voy siempre he contado con el apoyo de la gente, tengo grandes personas con las cuales puedo contar y puedo contarles a ellos mi situación, soy muy abierto en ese sentido, si tengo que llorar lloro, si tengo que pedir una opinión la pido. Si la situación es muy crítica pues yo llamo sé a quién llamar en este caso para contar que opinión pueda tener los demás, no me he encerrado, nunca me he encerrado aquí en mi casa, nunca lo he hecho y no me he limitado a tener vida social y eso me ha servido”. (CF02)

“Pues lo que te digo, yo tengo una paciencia y como esa vocación, entonces yo todo lo tomo con mucha calma con juego entonces por ejemplo si yo lo veo que él está muy serio entonces yo lo molesto, trato como no estresarme por lo que yo te digo, si yo me estreso, todo lo malo que yo tenga se lo voy a pasar a él, yo voy a ver en él, el reflejo de cómo yo estoy, entonces no, trato de no, si yo me siento muy triste

(Bermúdez, M., Álvarez, T. y Sánchez, A 2003. p. 31)

“El tipo de estrés depende también de cómo se reciben y se interpretan los acontecimientos. Una misma situación puede significar un mal estrés para una persona y un buen estrés para otra; o sea, lo que importa no es lo que sucede, sino la forma como se percibe”. (Naranjo, 2009, p. 5)

Melgosa (1995) señala que “una cantidad moderada de tensión vital, esto es, de estrés, resulta saludable, por cuanto ayuda a alcanzar metas elevadas y a resolver problemas difíciles”.

(Citado por Naranjo, 2009, p.5)

Holahan y Moss (1986)

mencionan que” la autoestima, el autodesprecio, el dominio y la buena disposición son ejemplos de rasgos de la personalidad que desempeñan un papel importante frente a las situaciones estresantes”. (Citado por Naranjo, 2009, p.9)

“Entendida como rasgo de personalidad, la estabilidad emocional describe disposiciones relativamente estables de las personas en relación con la

Desde la salud mental se incentiva al autocuidado como una estrategia que le permite al cuidador encontrar en si recursos que le ayuden a sobrellevar su situación, por ello asumen la práctica del deporte como un espacio de reencuentro con la naturaleza, de refugio y diversión. El humor, la paciencia, el juego y la oración subyacen como cualidades y estrategias que fortalecen a los cuidadores permitiéndoles ver la vida de manera diferente y disfrutar de cierta manera su rol e involucrar a otras personas.

o algo prefiero salir, darme una vuelta, o antes de venir acá, cómo llegar aquí tranquila”.(CF03)

“No, no sé, porque realmente después de eso, suelo llorar, no más, pues hablo con mi esposo, pero no más. Y con mi amigo... bueno lo primero es que es un amigo entrañable, o sea es una persona con la que yo sé que puedo hablar abierta y tranquilamente si, y por otro lado y aunque a veces, aunque a veces me arrepienta también de hacerlo si, el paso por la misma situación y siento que él entiende completamente por lo que estoy pasando, si y digo que me arrepiento porque pues también lo pone mal a él.”(CF04)

“Nos reunimos para hacerla feliz, para hacer algo diferente, para jugar entre todos, cosa que no hacíamos antes ahora si hacemos, jugamos y la incluimos en los juegos, eso nos permite ver la vida de otra manera y la familia de otra manera. Orar mucho en familia, ponemos en oración a mi madre”. (CF07)

“Cuando me desespero con mi madre, cuando hay momentos en que me des configura un poco, me voy, salgo un momento le digo a mi hija que si se quiere quedar ahí un rato y vuelvo, me ayuda a respirar y a tranquilizarme”. (CF07)

“trato de calmarme, lo que también hacemos a veces es turnarnos. [...]Nos turnamos para cada fin de semana estar más tranquilos.(CF09)

capacidad, ante una situación emocionalmente inestable, de mantenerse o volver a un estado de equilibrio, de manera automática y recursiva, sin haber operado ninguna fuerza externa” (Li, Chun, Ashkanasy, & Ahlstrom, 2012) (Citado por Gracia, Vidal, & Martínez-Tur, 2018, p.5).

“Los individuos varían en su capacidad para mantener su estabilidad psicológica al hacer frente a las presiones difíciles del contexto” (Li & Ahlstrom, 2016). (Citado por Gracia, Vidal, & Martínez-Tur, 2018, p.5)

“Se ha comprobado que la estabilidad emocional amortigua la relación negativa entre el conflicto de relación grupal y el compromiso organizacional del individuo” (Li & Ahlstrom, 2016). (Citado por Gracia, Vidal, & Martínez-Tur, 2018, p.5)

“Esta disposición de las personas para adaptarse a los estresores está compuesta por dos dimensiones o subsistemas: El umbral de alteración emocional y la resiliencia emocional. Por un lado, el umbral de alteración emocional describe la

sensibilidad del sistema para experimentar estados emocionales alterados como el enfado, la ansiedad o el pánico. Por ello, se espera que una persona con un bajo umbral de alteración emocional se vea afectada más fácilmente por estados emocionales alterados producidos por el ambiente. Por otro lado, la resiliencia emocional hace referencia al tiempo requerido para recuperarse de la experiencia de emociones negativas y volver a la estabilidad. En este caso, una alta resiliencia emocional hace referencia a la capacidad del individuo para recuperarse rápidamente de la experiencia de emociones negativas” (Li & Ahlstrom, 2016) (Citado por Gracia, Vidal, & Martínez-Tur, 2018, p.6)

Proyecto de vida

“Tengo pensado muchas cosas, pues digo yo no sé si Dios lo permita. En algún momento pensé el día que Dios se acuerde de mi mamita que ya no esté me gustaría postularme como madre sustituta, porque me gustan los niños siempre me ha gustado los niños. Pero ahora no sé, Ahora estoy pensando ayudar a los abuelitos, no sé cómo buscar o darme a conocer con gente que tenga abuelitos y yo se los cuida. Claro está que si yo tuviera plata me

“El proyecto de vida -entendido desde la perspectiva psicológica y social- integra las direcciones y modos de acción fundamentales de la persona en el amplio contexto de su determinación por las relaciones entre la sociedad y el individuo”. (D'Angelo, O., 1994; Citado por D'Angelo, O.,

El cuidador familiar a pesar de su difícil presente, tiene claro su proyecto de vida, el cual se dirige al logro de aspiraciones y realizaciones que ha concebido a nivel personal, familiar, laboral y profesional. A nivel personal buscan aportar desde su experiencia a otras

gustaría montar aquí un ancianato.” (CF01)

“Aspiro más adelante tener una independencia laboral, me gusta mucho hacer las asesorías en las universidades, colegios y demás, aspiro a eso, todo depende del momento en que ella ya no este, posiblemente digo yo, tome decisiones de irme para otra ciudad, no sé, en este momento el asunto es muy incierto, dependo mucho del desarrollo de la enfermedad”. (CF02)

“Pues la verdad yo ya no quiero trabajar más en la parte de la salud, no porque no me guste, porque a mí me gusta, yo por vocación, si digo que la parte de la salud es lo mío, es lo fuerte mío, pero lastimosamente no es bien remunerado y yo en este momento estoy pagando el apartamento, entonces quería mirar como otra cosa, pues mi meta era entrar a trabajar en otra cosa para pagar el apartamento, volver a estudiar” (CF03)

“Ahorita bueno, pues la construcción de nuestra casa, nosotros nos imaginamos, eso como uno de nuestros grandes proyectos, tener todo ese ambiente como lo hemos soñado, con lo que nosotros hemos querido, con cada cosa, con cada detalle así tal cual lo hemos pensado, y estar juntos, eso es como claro que tenemos. Independiente de lo que pueda pasar y es estar juntos.” (CF04)

“En este momento no tengo, yo no sé si esta noche le de a mi mamá un paro cardiaco, una convulsión o me le de algo... ósea no me puedo proyectar, porque en este momento mi prioridad es mi mamá, no tengo así un proyecto que me voy a poner a estudiar, de que... no, por eso dejé de trabajar

2000. p.1)

“El proyecto de vida, precisamente, es la estructura general que encauzaría las direcciones de la personalidad en las diferentes áreas de la actividad y la vida social, de manera flexible y consistente, en una perspectiva temporal que organizan las principales aspiraciones y realizaciones actuales y futuras de la persona”.(D’Angelo, O.,2000. p.3)

“El proyecto de vida articula la identidad personal social en las perspectivas de su dinámica temporal y posibilidades de desarrollo futuro. Se comprende, entonces, como un sistema principal de la persona en su dimensionalidad esencial de la vida. Es un modelo ideal sobre lo que el individuo espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y sus posibilidades internas y externas de lograrlo, definiendo su relación hacia el mundo y hacia sí mismo, su razón de ser como individuo en un contexto y tipo de sociedad determinada”. (D’Angelo, O., 1994) (Citado

personas que a futuro puedan necesitar de ese apoyo y orientación. Se contempla la posibilidad de buscar otro lugar para vivir como un espacio de tranquilidad. Aparecen metas como la ejecución de sueños, como la construcción o compra de un lugar de vivienda que consolide todos los aspectos planificados. Como resultado de la reflexión de la experiencia vivida como cuidadores, se proyecta una vida sana donde el autocuidado se considera como una oportunidad para disminuir enfermedades. La felicidad y el querer ser cada vez “mejor persona” es el propósito de algunos cuidadores.

En lo laboral se aspira a la independencia laboral que de soporte económico para lograr el disfrute de una vida plena. Otros se inclinan por conseguir escenarios de trabajo que proporcionen ingresos suficientes para suplir sus necesidades.

En lo profesional se busca ampliar conocimientos e iniciar estudios en campos de interés.

Es pertinente señalar que el proyecto de vida para algunos cuidadores es intangible, no se

precisamente, los iba a cuidar a los dos, entonces ahorita proyecto no.” (CF05)

“Retos todavía tengo muchos, aún me cuesta mucho ver envejecer a mi mamá, cuándo fue la mano derecha en todo. El reto todavía es verla de otra manera, no es la mamá de antes pero la amo igual”.(CF07)

“Quiero estudiar más, quiero que mi hogar siga siendo estable. [...] Quiero que mi hogar siga siendo ese apoyo de tranquilidad económica y emocional, quiero estar sin deudas, porque tengo muchos proyectos, quiero que mi hija crezca sana y feliz, completa, no quiero una niña brillante sino con un corazón bueno y fuerte”. (CF07)

“Seguir estudiando esa es mi meta, me gusta mucho estudiar, aprender, preguntar; quiero comprar una casa, ese ha sido mi sueño siempre, entonces en eso trabajo, quiero ser una mejor persona, quiero ser fuerza para mis hermanos, quiero ser feliz, quiero que mi mamá cuando se vaya sepa que la amamos profundamente y que esta enfermedad no ha sido obstáculo para nosotros como familia, que no nos hemos separado ni nos vamos a separar, quiero seguir adelante y quiero acompañar, quiero garantizar los momentos de amor para mi familia”.(CF08)

“Poder darle a mi hijo lo mejor, la mejor educación que pueda en la vida siempre y cuando los recursos económicos me lo permitan, darle las mejores enseñanzas. [...] Mis planes y mis metas es trabajar, sacar adelante a mi hijo, cuidarme porque sé que tengo que cuidarme para no llegar a un tema de Alzheimer, alimentarme bien, estar

por D’Angelo, O.,2000. p.1)
Jay Conger “Una imagen mental que representa un estado futuro deseable un ideal o un sueño de gran alcance” (Citado por Aluja & Ángel 2012, p.6).

Khadem (2002) debe responder a las necesidades que tendrán que satisfacer, de la manera como se visualizan a sí mismos en un lapso de tiempo” (Citado por Aluja & Ángel 2012, p.14).

considera porque está la zozobra frente al futuro y esto impide la idealización de sueños.

La unión familiar es un aspecto que consolida la realización de los cuidadores, donde se considera la armonía, la tranquilidad, la felicidad, el ofrecer a los hijos educación y un futuro.

Se puede evidenciar dentro de ese proyecto de vida, la comprensión y aceptación de la enfermedad y una postura de entrega eterna a su ser querido cuando este ya no este.

muy ocupada, realizar actividades, ejercicios y una dieta balanceada, en este momento estoy también dedicada al ejercicio” (CF09)

Solución de problemas

“Primero como que pienso que es lo que está pasando y si veo que no doy... Xiomara es mi apoyo, como mi bastón digo yo, Xiomara es mi hija, y le digo Xiomara está pasando esto y esto con su abuelita que debo hacer... ella como enfermera sabe qué debo hacer y cuando no sabe llama a los médicos de la clínica y ellos la orientan.” (CF01)
“Comprar medicina de ahí, luego fueron los pañales que se sumaron, y sorpresa que no servía cualquier pañal, y las pijamas pues ahora tocaba botarlas seguido porque el olor era muy fuerte, y así lo económico pesa muchísimo, mis hermanos no ganan mucho. Cuando llego allí el médico domiciliario, él lo vio y yo le hable de los pañales y tampoco estaban dando la quetiapina, ya nos había dado la psiquiatra orden de quetiapina y él dijo vamos a empezar lo de los pañales, y si lo niegan lo volvemos a dar, hasta que el mismo nos dio una orden del Ministerio de Salud y empezaron a darle los pañales, así es que, fue un alivio lo de los pañales yo decía mami bueno ya compramos las pastas sin problema” (CF04)
“Tranquilizándome, si tengo alguna dificultad está pensando esto... pues con desesperarme, con ponerme histérica, con ponerme de mal genio, lo que sea no lo voy a solucionar. Entonces pensemos que es lo que está pasando, hasta qué punto lo puedo solucionar, o busco la ayuda que se necesita para solucionarlo. Es buscar con calma, si tú te desesperas no solucionas y puedes agravar la

“Esfuerzos del individuo por alcanzar una meta para la cual no tiene una solución automática” (Schunk, D. 2012. p. 499)
 “La solución de problemas eficaz requiere la interacción de todas las habilidades, cada una de las cuales aporta una determinada contribución a la solución del problema” (Arean, 2000; Nezu y Nezu, 1991) (Citado por Vázquez, F. 2002. p.2)

Se puede determinar que los cuidadores consideran varios aspectos para dar solución a los problemas que se le presentan frente al cuidado de sus familiares. Primero, analizan la situación e intentar comprenderla (claridad mental) y si tienen los recursos desde allí dan solución. El cuidador ante situaciones difíciles busca la tranquilidad, como aquella oportunidad para dar solución a los problemas y permitir que estos no se salgan de control.
 Segundo, buscan el apoyo social como una forma de dar solución a sus problemas.
 Tercero, para suplir los insumos de cuidado del paciente y no verse tan afectados económicamente el cuidador y su familia se apoyan en los recursos dados por la EPS como medicinas, pañales, profesionales de apoyo en casa y de esta manera sienten un alivio en lo económico que sirve para suplir otro tipo de necesidades. En algunos casos el acceso a estos

situación que no era tan grave y que terminas agravándola. Hay que solucionar pero con calma, sino las cosas se salen de control.” (CF05)

“La solución siempre es generar alternativas que brinden tranquilidad y no quedarnos en el error. Hemos generado alternativas que nos den practicidad, creando también horarios para apoyarnos entre todos”.(CF07)

“Ya hemos aprendido a identificar señales, cuando nos damos cuenta, la llevamos inmediatamente a la clínica. [...]El malestar físico es un problema; uno se centra en lo emocional, en lo cognitivo, pero también es necesario estar pendiente de la parte física”. (CF08)

“Lo primero es comentar con mis hermanos y ver que hacemos si llamar al doctor, o hacerle masajes o remedios caseros, cuando es extremo llamamos al doctor, pero tratamos de dar solución normal con remedios caseros” (CF09)

“Entonces la solución ha sido conmigo misma, tratar de poner las cosas lo más claro posible”. (CF10)

Resignificar la experiencia

“Como la recompensa en la mañana cuando vengo a voltearla, a veces se despierta y ella abre sus bracitos y me abraza, pues ella a uno de niña no lo hizo. El cogerlo uno para mí eso es bonito, a veces cuando estamos así, en el baño duramos hasta una hora, yo le cojo las manos le cortó las uñas y ella hay veces me da las gracias, o a veces cuando la cambio de pañal la estoy volteando ella estira su manito y me coge y me dice gracias, para mí eso es una recompensa. Digo yo pueda que eso

recursos asignados por las EPS se hace a través de mecanismos de petición como tutelas.

Cuarto, se crean estrategias de apoyo como horarios de cuidado al paciente, así la responsabilidad no recae sobre una sola persona, sino que se involucra a la familia cercana.

Quinto, la identificación de señales de angustia, dolor o malestar físico en el paciente lleva a que los cuidadores puedan ayudar a su familiar desde los recursos que se tienen a la mano como los remedios caseros, masajes o la intervención médica (llamada al médico o llevarla al hospital) como caso extremo.

(Giordani, 1985) considera “que la persona tienen la posibilidad de buscar el sentido de lo vivido, es decir, resignificar las experiencias adversas, como son: la enfermedad, la pérdida de un ser querido o sufrir la consecuencias de una catástrofe natural”. (Citado por Ramírez, 2012,p.7)

“La resignificación, como un

Los cuidadores reconocen que cuidar de sus familiares es la oportunidad de retribuirles todos aquellos cuidados de crianza, posibilidades de crecimiento y esfuerzos, que éstas personas realizaron por ellos cuando estaban en ejercicio mental y físico pleno, llevándolos a que fueran las personas que son en la actualidad. Por ello cuidar de sus

sean sus momento de lucidez y sienta que soy yo la que la estoy ayudando, eso es bonito.” (CF01)

“ Yo estoy pegado a ella, no negativamente no, eso es algo que yo lo tengo muy claro, me corresponde y punto; así como ella me brindo las posibilidades de crianza y de crecimiento, yo quiero brindarle a ella las posibilidades de desarrollo de su enfermedad, si uno va a hablar de crecimiento, no quiero hablar de descenso, estoy hablando del desarrollo de su enfermedad, sí no tuvo más hijos, me tuvo a mí, sí, creo que soy una persona consciente del esfuerzo que ella hizo y del esfuerzo que está haciendo porque yo veo en ella que no se ha dejado, no se ha entregado, porque a ella le gusta todavía moverse, le gusta que le pongan música, ella está feliz, está tranquila, está en su mundo pero está tranquila, si, entonces pues, pues yo siento que no tengo otra salida y es que no la hay, no es que sienta, es que conscientemente no la hay” (CF02)

“ Mi mamá era una persona muy estricta muy rígida, poco afectiva conmigo, algo positivo es que ahora somos melcochas, eso me parece muy bonito, a mí me ablando muchísimo el corazón eso y a mi mamá también de alguna u otra manera, en medio de su condición ella ya ríe, ya sonríe, ella era difícil sacarle una sonrisa a mi mamá, entonces eso a mí me parece muy bonito; lo otro es que gozo del reconocimiento de mucha gente, hay gente que incluso vecinos que me ven y se aterran que yo salgo por ejemplo con mi mamá a caminar. El poderle tener las cosas bien de ella me parece, el esfuerzo que yo estoy haciendo me parece que se

elemento propio de la propuesta resiliente, considera que es importante lo acontecido, pero lo es todavía más el significado o sentido que la persona (y la sociedad) da a la experiencia. Es a partir de esto que la persona se puede ver fortalecida en sí misma, en su manera de relacionarse con los demás y en las opciones que asumirá para su propio caminar”.(Cyrulnik B., 2007, pág. 17) (Citado por Ramírez, 2012, p.7)

Para Frankl (1994) “La voluntad de sentido del hombre conduce necesariamente su vida en dirección al amor; a un amor que es trascendencia y donación de sí; a un amor de renuncia al egoísmo y entrega a otro, u otros; quizás incluso como entrega a una causa” (Citado por Becoña, 2006, p.5)

Frankl (1994, p. 132), menciona que “la persona es la única que puede determinar ante quién o qué se siente responsable [...]. El sentido de la vida no está en sí, sino en el ser-en-el-mundo, en el desenvolverse en ese espacio” (Citado por Becoña, 2006, p.3)

padres o suegro es devolverles todo lo recibido y en este ejercicio se fortalecen las relaciones, los sentimientos y la gratificación como parte del proceso.

Como fruto de la acción de cuidado se reconoce por parte de los cuidadores la recompensa como la oportunidad de acercarse a ese ser querido teniendo en cuenta que en la mayoría de los relatos se habla de padres o suegro muy duros, de pocas palabras, de mal genio, serios, estrictos que mantenían relaciones distantes con la familia o con las personas que actualmente los cuidan. Por ello recibir de ellos las gracias, un abrazo, una caricia, una sonrisa, el reconocer su parte tierna, sensible y que ellos permitan y reciban todo el amor y afecto que su familia desea darles es una recompensa a la vida que se ha llevado y una oportunidad para acercarse y compartir. Otro aspecto que resignifica la experiencia de cuidado es el reconocimiento que otras personas cercanas o ajenas a los cuidadores como vecinos,

está compensando adecuadamente y en bueno, todas las bendiciones que caen porque, eso me ha servido incluso, primero para ser más sensible con relación a ella, digamos mi relación con ella y segundo pues para sentirme apreciado por mucho gente”. (CF02)

“Pero en este momento ya me siento como padre, ya me vuelto protector, ya está la caricia, ya está el beso, está el afecto, sentármele al lado y consentirla si, entonces pues pienso yo que actualmente la parte emocional está un poco más relajada, yo ya soy un poco más consciente de lo que se viene y bueno pues estoy esperando como va a terminar este proceso.” (CF02)

“Pues yo creo que la cercanía, porque cuando él estaba bien, lo que te digo, él era de muy mal genio, era muy acelerado entonces la verdad digamos como ese cariño y eso de estar uno mucho tiempo con él: No, porque el no, digamos como que él lo distanciaba por su forma de ser, ahorita así de verlo tan indefenso, como que necesite de uno, nos hace que uno se acerque más, que uno le coja cariño, que sí”. (CF03)

“Si, a mi papa le costaba mucho trabajo ser tierno muchísimo trabajo y el conmigo genero un vínculo supremamente especial, él quería que yo le hiciera el masaje en la espalda porque le dolía mucho, él quería que le hiciera el masaje en la cabeza, si él me buscaba siempre para hablar conmigo si, para ponerme las quejas de la señora que lo estaba cuidando que era mi mama, si eso es especial fue muy muy especial y de hecho todavía si, cuando logro que el realmente me mire, él lo primero que

“Hay que abordar la vida como es [...] El que no acepta de una vez con resolución, incluso con alegría, la dimensión terrible de la vida, nunca disfrutará de los poderes inefables de nuestra existencia, quedará marginado y, a la hora de la verdad, no estará vivo ni muerto (Frankl, 1983, p. 29). (Citado por Becoña, 2006, p.3)

“Ser hombre implica dirigirse hacia algo o alguien distinto de uno mismo, bien sea realizar un valor, alcanzar un sentido o encontrar a otro ser humano. Cuanto más se olvida uno de sí mismo —al entregarse a una causa o a una persona amada— más humano se vuelve y más perfecciona sus capacidades” (Frankl, 1994, p. 133). (Citado por Becoña, 2006, p.3)

familiares o profesionales médicos hacen a los cuidadores, generando en ellos sentimientos de satisfacción por las cosas que hacen e indicándoles que deben continuar por ese camino.

El rol de cuidador cobra fuerza ante las situaciones vividas, que trasciende dándole sentido a su vida y a la de las personas que cuidan, como una oportunidad de recibir amor, afecto, cuidado, protección, acercamiento, respeto, y la consideración entre muchos otros, como aquellos aspectos que fueron negados en el pasado por las diferentes circunstancias de vida.

A su vez se reflexiona frente a la vida del otro y el lugar que se ocupa y ocupó cuando éste estaba en ejercicio de sus facultades y como hay un redescubrimiento y hay una resignificación ante la propia vida. Darle sentido a la existencia del otro y a la propia es establecer conexión entre el deseo y desde lo que se posee.

El cuidador cada día debe enfrentarse a situaciones que exigen el desarrollo de ciertas capacidades que lo lleven hacer manejo asertivo de la situación y

hace es mandar la mano y tocarme la cara, entonces para mí eso es como de alegría también no. También cuando llegó un momento en el que mi papa y mi mama nunca tuvieron una relación amable, fue una relación siempre dura, muy muy dura algo distante y con todo esto y yo diría que en el momento que mi papa empezó a ... como no sé cómo en la mitad de todo este proceso, mi mama comenzó a dedicarse a él de una manera tan especial y lo empezó a consentir y empezó a salir él tomada de la mano algo que nunca se veía en la casa, nunca se veía eso.” (CF04)

“Finalmente mi mamá me tuvo 9 meses y luego me dio a su manera el cariño, los regaños, los castigos, bueno. Porque a uno no le enseñan a ser mamá, entonces es contribuir y retribuirle todo ese esfuerzo que ella hizo ahora que es ella la que ya no se vale por sí sola” (CF05)

“Cuando la sacó de Bogotá le gusta pasear, le gusta la naturaleza y eso es muy gratificante”. (CF06)

“La lectura, la oración, el hecho de pensar de que mi madre pueda acompañarme mucho más tiempo, son los incentivos más profundos que tengo en este momento para seguir adelante cuidando a mi madre, el hecho de saber que cada día está bien, que me pueda sonreír, hablar, dar una opinión, eso es suficiente para poder seguir con ella y es algo muy positivo para mí”. (CF06)

“Los momentos como familia desde hace más o menos un año han sido muy bonitos, nos ha madurado a nosotros, entonces lo hemos tomado con humor y nos reímos, son momentos muy

a sobreponerse ante las adversidades. Pero de este ejercicio de reconocimiento diario se pueden destacar algunos síntomas de recompensa o momentos agradables que hacen que el cuidador encuentre sentido a su rol y con ello se fortalezca emocionalmente. Entre las que destacan los cuidadores están el que las personas que cuidan les den las gracias, los abracen, los cojan con ternura, la cercanía, el disfrute de algunas actividades y las sonrisas como una oportunidad de compartir, disfrutar y de dar gracias por lo vivido.

Por otro lado desde los cuidadores se reconocen como momentos positivos tener la oportunidad de demostrarle a ese ser querido cuanto se le quiere, acariciarlo, besarlo, darle amor, escuchar sus palabras o balbuceos, compartir con él /ella un ratito sentado a su lado, o dar gracias por uno día más de vida, eso es suficiente para seguir cuidando de ellos con dedicación, amor y compromiso.

agradables como familia, entendernos también desde el dolor, hacerles entender a nuestras hijas que la vida tiene momentos también muy difíciles, entendernos desde la compañía, esos momentos son fundamentales, porque uno termina cansado al final del día, pero uno dice eso es lo que quiero hacer, yo no me imagino una reunión familiar sin mi mamá, eso ha sido muy lindo como familia”.
(CF08)

“Pues en si los momentos que estoy con ella porque puedo demostrarle todo el cariño, el amor, pese a que ella no habla ya, puedo decirle que la quiero, que la adoro, que ella es mi ser querido, que la amo con toda mi alma”(CF09)

“Digamos algunos momentos es que se sonríe de algo que pasa, le parece gracioso y verlo sonreír para mí es agradable”. (CF10)

Afrontamiento

“Con ella yo creo que ya cumplo el rol como de mamá, ya parezco más la mamá de ella, yo soy ya la mamá que cuida de su bebé” (CF01)

“yo siempre he dicho que a mí me toco pasar de hijo a padre, en este momento me he vuelto más papá que hijo, de hecho mi mamá ya no me reconoce, yo llego acá y le puedo decir hola mamá, pero ella ya ni sabe que es mi mamá, ya me toca decirle por el nombre, el nombre es como esa palabra que la identifica a ella y que se reconoce a ella misma y pues el rol que tengo en este momento es el del adulto mayor con relación a ella no! Entonces es al que le toca estar pendiente de su ropa, de la comida, de la persona que me pueda apoyar acá, de los cuidados en la noche, de los pañales, de bañarla, entonces esa es la labor que le

El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1984) como “aquel esfuerzo cognitivo y conductual, constantemente cambiante, utilizado para manejar las demandas específicas externas y/o internas evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona” (citado por Cerquera, A & Pabón, D. 2016. p. 36)

“La confrontación es una forma psicológica de interrogar, que apunta a obtener detalles cognitivos y sensoriales precisos de la persona para ayudarla a

La enfermedad de Alzheimer trae una serie de cambios comportamentales, emocionales y físicos que están presentes en la vida del paciente en cada una de sus etapas, pero a su vez llevan al cuidador familiar a confrontarse con esa realidad y desde allí surgen muchos interrogantes, desafíos, metas y sobre todo entender y aceptar la situación que se está viviendo. Frente a los cambios y compromisos que tienen los cuidadores con su ser querido está el cuidado que al inicio es

corresponde a un padre, de hecho hace mucho tiempo deje de sentir que soy su hijo". (CF02)

"Pues yo lo veo como si fuera mi papá, yo lo miro a él de pronto... ¡es duro! Es duro porque ósea con mi esposo llevamos, ya vamos a cumplir once (11) años, entonces recordarlo como era hace once (11) años que era un persona demasiado activa, que uno le pedía un favor y el corría a hacer el favor, era de muy mal genio, era... ósea recordarlo como era en ese tiempo a verlo ahorita que ya parece un niño que depende totalmente de uno, crea uno como si fuera el papá o el hijo, ósea como que uno siente que tiene que sobreprotegerlo". (CF03)

"Yo realmente lo que intento es aliviar un poco la carga de mi mamá. Y frente a los cuidados lo bañó, lo llevó al baño, aseo a mi papá completamente, lo visto, le doy el paseo y bueno estoy con él siempre, juego con él, me lo llevo a mi apartamento, bailamos, jugamos mis hijas lo hacen, mientras yo estoy ahí con él. Es inevitable decirle bebé, si es un bebé, es un bebesito" (CF04)

"Si cambia el papel de hija, uno vive más pendiente de otras cosas, que esté limpia, que esté bien, que se sienta bien, aprende uno a reconocer si está incomoda, si le duele algo, porque ya no se queja, ya no manifiesta, pero con su actitud si logra entender, entonces uno de hija tiene que aprender a reconocer todos esos cambios como si fuera una bebé, así como hizo ella cuando uno era bebé que decía tiene cólico, o tiene el pañal mojado, así uno tiene que hacer, ese mismo rol empieza uno a asumirlo, entonces uno ya no es como la hija, sino que uno pasa a ser hija/mamá,

centrarse en su propia vivencia interna y así ésta logra sacar a la luz aquellos pensamientos, sentimientos y actitudes cargados emocionalmente que le producen conflictos". (Vargas, Z. 2003,p.4)

penoso, intimidada, genera angustia porque es acercarse a la intimidad de ese ser que en la mayoría de los casos ha dado la vida, es cruzar esos límites corporales que desde niños se han marcado como privados. Es el caso de tener que "bañarlos, llevarlos al baño o cambiar pañales lo que implica limpiar, mirar y tocar sus partes íntimas".

Los roles que debe ejercer un cuidador familiar es alimentar, orientar su cuidado e higiene personal, suministrar medicamentos en los horarios establecidos, solicitar y llevarlos a las citas médicas que se requieren con los diferentes profesionales, cambiarlos de posición cuando se encuentran postrados en cama y evitar que se le generen llagas por los puntos de presión.

Al inicio comprender y aceptar los cambios que ocasiona el Alzheimer en el ser querido no es fácil para el cuidador, lo que lleva en muchos casos al aislamiento del paciente por miedo a sus reacciones o por la forma como puede ser visto por los demás. Por ello cuando el cuidador es

no tiene temperatura, pero si se le sube puede tener fiebre, hay que darle esto, si hizo alguna seña y como de repente reacciona y como que uno dice si algo le duele, algo está mal, uno pasa a ser como mamá.” (CF05)

“Es duro, es como penoso, es algo que uno dice como qué, ella es mi mamá no yo. Es penoso por el hecho de que si la sienta uno al baño tiene que ir a limpiarle la cola, entonces claro ir uno a mirarle la cola a la mamá... Que se hizo la popó entonces tiene uno que ir a limpiarla”. (CF01)

“El rol es cuidarla y darle ese amor, cariño que ellos nos dieron. Ellos realmente viven es del afecto, si tú no eres un cuidador amoroso, entregado el paciente se deteriora muy rápido, porque a ellos lo que los mantiene es ese afecto, ese cariño, esa protección.” (CF05)

“yo estoy pendiente de lo que son los alimentos, que es muy importante la alimentación para un enfermo de Alzheimer, su horario de fármacos y todos sus medicamentos que son recetados por la EPS, en neurología, psiquiatría, medicina interna; tiene uno que ser muy riguroso con ese tipo de horarios, el otro es involucrar al paciente en todas las actividades sociales, sacarla de paseo, hablarle y muchísimos ejercicios que tienen que ver de tipo motriz”.(CF06)

“Mi rol principal es llegar, estar pendiente de que ella tenga organizada su ropa, llevarla a la peluquería, porque ya ha olvidado un poco su cuidado personal. [...] También estar pendiente del mercado que necesita. [...] También acompañarla y sacarla, que me acompañe a hacer

consiente y entiende la realidad involucra al paciente en todas las actividades de la vida diaria como salir de paseo, hablarles, ejercitarlos físicamente, compartir en familia, generar espacios de humor y realiza un acercamiento desde el amor, el cariño, la tolerancia, el respeto y la protección.

Los cuidadores familiares entrevistados manifiestan que han cambiado o invertido sus roles pasando a ser padres o madres que cuidan de sus hijos. Esto se da por las demandas propias del cuidado como la higiene, la interpretación de señales o gestos, la alimentación asistida, que son tareas propias del cuidado de los padres hacia los hijos en su etapa de bebés o niñez.

Los cuidadores familiares se deben enfrentar al inicio de la enfermedad con situaciones que son desconocidas, que alteran la dinámica familiar y que crean situaciones de tensión personal. Como la agresividad de los parientes que cuidan, el vocabulario soez, alucinaciones, paranoia hacia las personas cercanas, ansiedad, depresión,

alguna vuelta, ver una película, distraerla, generar espacios diferentes”. (CF07)

“El rol mío es el de protección y garantizar calidad de vida, yo me encargo de la parte de salud de mi mamá, de la medicina prepagada, las citas las pago, estoy pendiente de llevarla a neurología, al psiquiatra, al ginecólogo, yo he sido la cabeza de eso. [...] Algo también muy importante es no dejar que se desconecte, que hable, le hacemos chistes, entendemos que no hay reversa acá, sabemos que es una prueba; sin embargo no queremos que se desconecte, entonces tratamos de que se integre y que se sienta parte de esta familia, entonces en eso nos ocupamos. (CF08)

“Básicamente nuestro rol es estar con ellos, lo que hacemos es todo el fin de semana ver por ellos, por mi mamá sobre todo, bañarla, asearla, darle de comer, estar todo el tiempo con ella, cambiándola de posición para que no tenga sus escaras. [...]. Porque en esta etapa toca duro, es estar 100% con dedicación exclusiva a ella y a todos sus cuidados, dando las medicinas que debe tomar. (CF09)

“En este momento pues uno es el de proveedor porque ellos ya son mayores de edad y no están en condiciones de ganar un sustento, por otro lado de cuidador porque digamos que hay cosas que ellos no pueden hacer, por ejemplo mi papá no puede hablar y pasan muchas cosas en simultáneo, por ejemplo no puede ya ir a una cocina y prepararse el tinto porque le tiembla mucho la mano, no puedo ir al baño como cualquiera de nosotros, no

manejo de la información de manera equivocada, el repetir varias veces las mismas cosas o conversaciones, se olvidan de las cosas y de las personas, aislamiento, se pierden cuando salen solos, desubicación espacial, refunden las cosas, pierden el dinero, y ante esto no se tienen respuestas o empieza a darse sentimientos encontrados por parte de la familia como la angustia, temor, rabia, miedo e incompreensión entre otros.

El enfrentar estas situaciones lleva a solicitar apoyo de terceros como la policía, familiares, profesionales médicos, vecinos entre otros.

A su vez es empezar a confrontar esos sucesos ante un diagnóstico de Alzheimer. Con profesionales como psiquiatras, médicos generales, neurólogos o psicólogos que buscan es acercar a la familia ante las características propias de la enfermedad, esto genera en los cuidadores un estado de angustia, se sienten indefensos, miedo por lo que vendrá.

Otro cambio que lleva a confrontar a los cuidadores es la

puede dormir bien. Es decir surgen una serie de actitudes que hacen que uno lo cuide porque ya depende de mí” (CF10)

Con los cambios y comportamientos que empieza a tener el enfermo: “Ella siempre fue muy agresiva, violenta y hacía cosas que uno creía que era por la educación de ella; fue muy tenaz, entonces cuando ya empezó olvidársele todo. Entonces le dije que qué le pasaba, y eso fue una agresividad tremenda. Llamé a la policía y ella les decía lo mismo, que yo le tenía las hijas encerradas con hombres, que yo se las estaba prostituyendo bueno eso decía una cantidad de groserías y de cosas. Entonces el policía me pidió que le permitiera entrar, el policía entró revisó miró y todo entonces empezaron a hablar con ella y ellos se dieron cuenta que ella no estaba bien porque ya cogía ropa y se la colgaba en su bracito. (CFO1)

“Y lo otro tenaz fue cuando ella empezó a hacerse chichi, ese fue otro cambio duro, duro porque algún día salió y se sentó ahí en la silla a mirar televisión... cuando veo yo el cojín todo encharcado... mamá qué pasó y ella no se dio cuenta, entonces yo vine la bañé y le dije que como era eso que porqué se hacía chichi, yo como brava, la bañé, la cambie, la vestí y la acosté ...yo bruta, y volvió y se me orinó en la cama y me tocó volverla a cambiar. Ese fue otro momento como que yo no sabía qué hacer. Yo decía Dios mío que tengo que hacer, a mí en ningún momento se me pasó por la cabeza tengo que ponerle un pañal a mi mamá, no se me pasó” (CF01).

perdida de funciones vitales de las personas que cuidan como alimentarse por sí solo, bañarse, ir al baño y el control de esfínteres. Ante los cuales muchas veces no están preparados sino que llegan de manera inesperada y coloca al cuidador ante una situación crítica sin saber cómo dar solución.

Los cuidadores reconocen que se deben confrontar a diario con lo que están viviendo no solo desde la condición médica y comportamental de sus familiares, sino desde su estado emocional y físico que los aqueja, desde lo emocional es intentar comprender que es lo que le está pasando al otro, como lo pueden ayudar, donde encontrar las respuestas a tanto interrogantes que surgen cada día y cuál es la solución ante tantas situaciones difíciles. Y desde lo físico es atender todas aquellas señales de agotamiento y desgaste como resultado de la acción de cuidado, para ello algunos cuidadores hacen uso del servicio médico para atender todas aquellas señales de alerta física y emocional como dolor de cabeza,

“los primeros síntomas pues que son evidentes, entonces se perdieron las llaves, salió con dinero y regreso sin él, al mandado y no trajo lo que tenía que traer, desubicación espacial, situaciones aquí en la casa desubicación y demás no daba razones si alguien me había llamado y pues ella no tenía respuesta, no se acordaba de eso, después es que ya salía y se desubicaba, entonces ya empiezan las preocupaciones entonces lo primero que le dicen a uno los médicos es vamos a investigar qué es lo que pasa aquí con esto y pues a través de unas pruebas de neuropsicología y tacs cerebrales y demás pues ya empezaron a darse cuenta del deterioro mental”. (CF02)

“ Por conductas que el empezó hacer, digamos por ejemplo, salía y resultaba por allá en una notaría, ósea resultaba haciendo cosas muy raras o a veces uno, digamos lo mandaban a donde una hija que vive acá en el mismo conjunto a llevarle arepas, a llevarle una olla o algo y se perdía, resultaba en otro bloque, después de que él siempre, ósea llevaban muchos años viviendo acá y conociendo donde era que vivían y de un momento a otro empezársele a olvidar, a veces uno tenía conversaciones y como que pausaba , se paraba, como que quedaba estancado, lo miraba a uno y se olvidaba de lo que estaba hablando, resultaba hablando de otra cosa o repetía muchas veces lo mismo”. (CF03)

“Yo empecé a notar unas cosas bastantes extrañas, unos comportamientos muy extraños en mi papá, él empezó a tener cierta paranoia con mi mamá con mi mamá, empezaron unas discusiones

de espalda, estrés, falta de sueño entre otra. Pero también se encuentra algunos cuidadores que no asisten a controles médicos porque no tienen el tiempo, no lo consideran necesario o no cuentan con el tiempo para hacerlo.

muy fuertes porque mi papá con unos celos extremos, unas acciones que eran ilógicas, como voy a vender el apartamento y en ese momento pues a mí me dio hasta mal genio de pensar que a mi papá se lo estuviera ocurriendo una cosa cómo esa, lo único que tenían ellos era ese apartamento, entonces me pareció muy extraño. Más extraño se me hizo un día que llegó al apartamento y me dijo Paty su mamá me está envenenando, su mamá me quiere matar, me está dando unas bolitas en la sopa que se llaman arvejas y con eso me está matando, Ella me está envenenando. Después empiezo yo también a preguntar pues también cosas en la casa y a mi papá se le perdió la plata, se iba a reclamar la plata de la pensión, El conducía en ese momento y empezó a perderse por las calles cosa que nunca en la vida le había pasado, se iba al carro y regresaba y decía ay dónde dejé las llaves, las llaves las llaves y todo el mundo empezaba a buscar las llaves y el con las llaves guardadas.”(CF04)

“Primero, contaba y repetía las historias varias veces, uno se sentaba con ella y contaba la historia y al ratico contaba la misma historia, y entonces ahí nos dimos cuenta que algo pasaba. Luego empezó a refundir las cosas no sabía dónde las guardaba, no sabía qué hacía con los papeles, la plata, las cajas de dientes por ejemplo las refundía, no se encontraban, lo que ella cogiera no se encontraba se desaparecía. Luego cuando uno la mandaba o ella iba hacer una compra a la tienda si se iba por leche llegaba con plátanos, si se iba por plátanos llegaba con papa, y entonces

ay nos dimos cuenta que algo sucedía.” (CF05)

“A partir de un accidente que tuvo de una motocicleta qué la arroyo y partió su pierna izquierda, a partir de los tres meses ella perdió la memoria total” es decir no se acordaba de nada, no sabía cómo hacer las cosas y ella empezó a hacer un aislamiento total, no quería hablar con nadie y entonces empezamos a hacer los exámenes. (CF06)

“De una manera sorpresiva olvidó dos veces recoger a mi hija de la ruta y nos pareció muy extraño porque ella siempre estaba muy pendiente. [...] Ella era la que pagaba los servicios, el arriendo de su casa, y de un momento a otro nos dimos cuenta que también había olvidado pagar el arriendo.[...] Empezamos a notar que mi mamá nos preguntaba cosas muy seguido de las cuales acabábamos de hablar” (CF07)

“Nosotros percibimos al principio una depresión.[...] Entonces ella empezó a hacer unas cosas muy particulares como dejar la llave de la casa, el celular se le perdía con mucha frecuencia, manejaba la información de una forma equivocada, y esa situación nos llevó a consultar a un psicólogo que la acompañó durante un tiempo.[...] “Vimos que mi mamá se deterioraba de una manera progresiva, salía a la calle y se demoraba mucho tiempo, nosotros no sabíamos dónde estaba, después algunas personas de la comunidad me contaron que mi mamá les pedía plata y decía que los hijos no le daban para comer, que la maltrataban, que le pegaban. [...] Consultamos psiquiatra, él nos ordenó una

resonancia magnética nuclear y ésta fue contundente, mi mamá tiene su cerebro totalmente dañado, lo que nos muestra la resonancia es que hay un derrame total de la sustancia gris en su cerebro, es una masa casi compacta, cuando empezamos a ser más conscientes nos dimos cuenta que por eso estaba afectando su memoria, el psiquiatra que la Atendió dijo "es una demencia de Alzheimer", dijo que el deterioro iba a ser progresivo, muy rápido. [...] Mi mamá empezó a progresar muy rápido su enfermedad y ya en 2 años no nos reconocía". (CF08)

"Empezó a decirnos cosas incoherentes. [...] Y es ahí que nosotros nos damos cuenta que empezó todo su proceso de pérdida de memoria". (CF09)

"Cuando él se pone bravo porque dice que nosotros le hemos escondido las cosas, entonces él está realmente furioso porque las está buscando y no las encuentra pero en su cerebro no las encuentra porque él las haya refundido y haya tenido conciencia de eso sino porque piensa que las dejó en un lugar y que alguno de nosotros las tomó, ahí es cuando nosotros nos damos cuenta que algo está pasando".(CF10)

"Emocionalmente no es fácil, se necesita mucho valor, pero a veces hay momentos de quebrantos fuertes, hay momentos de llanto, hay momentos de angustia, cuando las cosas son así como críticas, eso es complicado porque ya hemos pasado las etapas más complicadas, antes emocionalmente era más complicado para mí, ella por ejemplo cuando empezó con sus etapas de agresividad, de maltrato verbal hacia mí, físico también, eso pues

fue muy fuerte; yo en ese momento no era tan maduro para entender que era lo que estaba pasando, pero hoy en día me doy cuenta que pues eso había que vivirlo y era su condición y detrás de eso no había ningún tipo de maldad, ni ningún tipo de intención de agresión hacia mí” (CF02)

“Yo empecé a sentir mucho dolor de cabeza, el estómago congestionado; mi esposo me dijo que tenía que tomar la decisión de seguir con mi vida, pasaban muchas cosas y yo estaba al final del día agotada del cuidado y no quería ver ni a mi esposo ni a mi hija, pero mi esposo me dijo hay que seguir con la vida y yo lo entendí y me deje ayudar. [...] Una persona en el médico me dijo y quién los cuida a ustedes y yo rompí en llanto, porque nadie nos estaba acompañando, entonces vino un proceso espiritual para nosotros muy bonito en el que estamos ahora, yo caí en cuenta y le dije a mis hermanos debemos cuidarnos y ahora todos podemos seguir la vida, todos nos apoyamos estamos conectados”. (CF08)

“Cada año normalmente voy al médico y me hago los exámenes, me da temor que más adelante me de Alzheimer porque ya lo viví, ya sé que es” (CF09)

“Pues involucrar a mis hermanos, porque al no vivir ellos ahí, en algún momento también he sentido como que ellos toman una función ejecutiva de llamar por teléfono y preguntar: “¿ya desayunaron?, ya los atendió?, ya fue por la droga?”, su interés en su amor y en su interés y en su imposibilidad de estar con ellos pues tomar una actitud de cuidado, pero a la vez es un cuidado

que me recae a mí directamente y que hay momentos en que uno también analiza y dice pero un momento, me siento cansado y la llamada es para decirte “ya hiciste tal cosa?”, entonces también fue expresar mis sentimientos y decir son los papás de todos, yo entiendo que no pueden estar aquí, pediría de pronto un poco más de suavidad en la forma de decir las cosas, sé que son muy respetuosos y todo, pero tengo momentos de sensibilidad, debo expresar y eso ayuda un poco también”. (CF10)

“De mi salud francamente no, la mayoría de veces no, porque entonces por acudir a la cita de ellos pues yo cancelo, si yo tenía una mía cancelo la mía, porque de pronto al verlos a ellos más enfermos, entonces yo digo: “no Luz Nelly tú estás bien”, pero puede ser que no esté bien en realidad, tengo cosas y yo lo sé, creo que no, pues la respuesta es que lo dejó en segundo o en tercer lugar porque pienso que el deber ser es estar más al lado de ellos”. (CF10)

Toma de decisiones

“Jamás. Mis hermanas si pensaron en meterla a un ancianato, porque para ellas es fácil porque nunca han vivido con ella, relativamente yo soy la que siempre he vivido con ella. Pues para ellos es fácil, ah no pues vendemos la casa y si usted ya no quiere cuidar a mi mamá la metemos en un ancianato.” (CF01)

“Si ella se va a morir entonces se muere al lado mío, ella tiene que saber que yo siempre estuve al lado de ella. Digo yo son unas personas tan indefensas tan vulnerables para que los traten mal y que los traten como si fueran perros” (CF01)

“La toma de decisiones es el proceso mediante el cual se realiza una elección entre las alternativas o formas para resolver diferentes situaciones de la vida, estas se pueden presentar en diferentes contextos: a nivel laboral, familiar, sentimental, empresarial. [...] La toma de decisiones consiste, básicamente, en elegir una alternativa entre las disponibles, a los efectos de

Una de las decisiones más complejas que tienen que tomar los cuidadores familiares es la institucionalización de sus familiares ante la posibilidad de no poder cuidar a su familiar por diferentes razones como el económico, el difícil manejo de la enfermedad en casa como la agresividad, la falta de tiempo para su cuidado entre otros aspectos.

“Si, en algún momento lo pensé, fui a mirar lugares, me pareció muy triste, muy lamentable los sitios, encontré uno muy agradable a la vista muy bonito a las afueras de la ciudad, pero me he dado cuenta que es más importante garantizarle a ella la calidad de vida en su casa, a ella le gusta mucho estar en su casa, le gusta sus espacios y me he dado cuenta que esa no es la razón, el hecho de que yo la pudiera tener a ella en otro lado no implicaba que eso la fuera a curar o me fuera a mi digamos facilitar mi vida como cuidador, no porque yo estaba acá pensando y con seguridad habría estado pensando todos los días sobre lo que podía acontecer con ella, en este caso preferí más bien buscar el apoyo de un apersona que mientras yo no estaba, mientras yo trabajo, pues ella pueda en este caso colaborar, colaborar en el cuidado de ella, digamos durante el día, prefiero eso y así lo seguiré haciendo porque siento que este es su espacio y eso yo quiero respetarlo”. (CF02)

“Digamos que eso se habló cuando se lo diagnosticaron, pero pensando más hacia el futuro, porque pues mi suegra es la que siempre ha estado con él, entonces mi suegra también ya es una persona de edad adulta, y pues un adulto mayor cuidando a otro adulto mayor y las necesidades básicas que toca cubrir con él, digamos llevarlo al baño, el bañarlo, el darle de comer, digamos que si se habló al comienzo pero también hubo momentos en que se dijo: la casa es de él, como lo vamos a pasar para otro lado, se empezaron a mirar soluciones alternativas como digamos, centros días, donde se les lleva durante el día les

resolver un problema actual o potencial, (aun cuando no se evidencie un conflicto latente). La toma de decisiones a nivel individual es caracterizada porque una persona haga uso de su razonamiento y pensamiento para elegir una decisión a un problema que se le presente en la vida. [...] En la toma de decisiones importa la elección de un camino a seguir, por lo que en un estadio anterior deben evaluarse alternativas de acción. Si estas últimas no están presentes, no existirá decisión”. (Gutiérrez, 2004, p.4)

“La Toma de Decisiones es el proceso durante el cual la persona debe escoger entre dos o más alternativas. Todos y cada uno de nosotros pasamos los días y las horas de nuestra vida teniendo que tomar decisiones. Algunas decisiones tienen una importancia relativa en el desarrollo de nuestra vida, mientras otras son gravitantes en ella”. (Gutiérrez, 2004, p.4)

Algunos de los cuidadores entrevistados manifiestan que bajo ninguna circunstancia han contemplado la opción de institucionalizar a su familiar porque desconfían de los cuidados y trato que pueden recibir los pacientes en lugares como ancianatos y porque siente el valor moral de permanecer al lado de ellos hasta el último día de su vida.

Otros contemplaron la posibilidad y hasta realizaron un acercamiento a instituciones de cuidado de adultos mayores, pero resaltan que son lugares muy tristes, lamentables y que a su familiar solo le podrían garantizar calidad de vida en su casa, en los espacios que reconoce y que el designar la responsabilidad de cuidado a otras personas no iba a facilitar la vida como cuidadores, por ello abandonaron la idea de institucionalizarlo.

Otra forma de buscar apoyo en las instituciones son los centros días como un espacio para que el paciente pase gran parte del día allí, realice actividades acordes con su nivel cognitivo y físico y esté bajo la asistencia de

hacen actividades, les dan de comer, están pendientes de él y por la tarde que volviera a la casa. Se miró también la manera de contratar una persona pues de enfermería, pero pues gracias a Dios, gracias a Dios por un lado que yo había renunciado allá a la clínica, entonces pues me he podido dedicar ahorita a él, pero si, si se habló en algún momento, digamos que ya en este momento, en este momento no, toca esperar hacia el futuro, porque más adelante vendrán cosas más fuertes que uno no sabe en ese momento que otra necesidad". (CF03)

"Hubo un momento en que lo contemplamos porque papá estaba haciendo agresivo con mi mamá y se quedaban solos en casa, entonces mi papá se lanzaba a golpear a mi mamá, mi papá llegó un momento donde se sentía secuestrado y mi mamá era una ajena. Entonces tuvimos mucho miedo de que pasara algo a mi mamá pues por mi papi, pero hubo varios factores para pensar que no fuera siempre, y una de esas era que era su casa y era su espacio el que él debería estar reconociendo siempre aunque no lo reconocía. Entonces decidimos darle un respiro a él y dárselo también a mi mamá llevándolo ocasionalmente a un hogar de paso. Pero hubo un día en que mi hermanal llegó un poco más temprano al lugar y se llevaba una o dos veces a la semana y él estaba bastante orinado porque no le cambiaban el pañal. Él tenía o tiene problemas con la escalera en la subida y bajada entonces toca con ayuda y estaba subiendo y bajando solo entonces decidimos que ese no podía ser, que no podíamos a él arriesgarlo a Que tuviera

profesionales médicos y de enfermería. Pero algunos de estos no cumplen con las exigencias de cuidado hacia el paciente, por ello los cuidadores desisten de llevarlos a estos lugares.

También se encuentra entre los cuidadores familiares aquellos que en los inicios de la enfermedad tomaron la decisión de institucionalizar a su familiar por diferentes razones, pero la que más se resalta es la agresividad. Pero su experiencia en estos lugares fue tan dañina para el paciente que la familia desistió rotundamente de volverlos a institucionalizar, resaltando maltrato, falta de comodidades, precarias condiciones de higiene, descuido entre muchos otros factores, alejados de la calidad de vida que se buscaba.

Teniendo en cuenta las anteriores razones que llevaron a los familiares a desistir ante una posible institucionalización de sus pacientes, se favorece las decisiones enmarcadas en la calidad de vida, el amor, bienestar y la protección. Así la mejor opción es el apoyo de una

un accidente. En otra oportunidad que se recogió allá como no eran especialistas en Alzheimer habían otros viejitos con otras condiciones y estaban desesperados pues él hace ruidos de manera permanente, entonces dijimos no ese no es un ambiente y ahí fue cuando ya se tomó la decisión que él tuviera a alguien que lo cuidara pero en casa.” (CF04)

“No, ya no... porque fue una experiencia muy dura, una experiencia que nos tocó asumir, y yo fui la primera con mi papá que la llevamos a un hogar y no... no dimos con buenos hogares, en los últimos que estuvimos nos fue mejor, pero eso no es calidad de vida, porque la calidad de vida no es lo material que tú le puedas brindar, es la parte emocional de ellos... y en los hogares ve uno tantas cosas. Ella entró por eso, porque ella ya estaba muy agresiva, muy grosera y mi papá ya no podía manejar, y el doctor le dijo o un enfermo o dos, que van hacer sus hijas con los dos enfermos, por eso un día mi papá se levantó y dijo hija me siento cansado, no puedo más, busquemos un hogar y eso hicimos, pero la experiencia que nosotros tuvimos no fue agradable “.(CF05)

“Sí pensé en algún momento en Ingresarla a una institución pero por el momento no lo voy a hacer”.(CF06)

“Creemos que hasta donde más se pueda debe estar con nosotros y cuidarla el máximo”. (CF07)

“Institucionalizarla por la seguridad en bueno.[...] Pero a veces el dolor de ver el cuidado cuando las personas no son tan cuidadosas es muy complicado para nosotros, entonces hemos

persona en casa que les colaborara con el cuidado de su familiar.

Los cuidadores relatan que al tomar decisiones frente a sus seres queridos siempre privilegian el bienestar del paciente, que estén bien, que tengan los insumos necesarios para su cuidado y que puedan recibir el cariño, la atención, cuidado que ellos requieren. Se privilegia frente a la toma de decisiones el apoyo en otros como la familia.

El cuidador familiar durante su proceso de acompañamiento a su ser querido debe tomar decisiones de toda índole, lo que le lleva a destacar algunas que han favorecido su rol como cuidador entre estas se destacan por ejemplo, no dejar a sus seres queridos en otros lugares como ancianatos, resaltando que esto les permite estar cerca de ellos, conocer bajo qué circunstancias emocionales, físicas y comportamentales se encuentran y generar menos angustia por desconocer que es lo que allí pasa.

Otra decisión que se resalta es buscar el apoyo de otras personas

buscado algunos sitios para empezar a hacer una escuela de día, pero allí nos dimos cuenta que mi mamá es un paciente de Alzheimer muy particular, porque cuando llamamos en esas instituciones nos dijeron claro que sí, e hicimos una primera visita y los pacientes con Alzheimer están muy quieticos.[...] Mi mamá, ella no se sienta, entonces allí empezamos a ver que mi mamá era diferente y no nos la recibían en esos sitios, porque ella necesitaba lo que estamos brindándole nosotros que es un cuidado uno a uno y no lo van a tener, tienen una enfermera para diez y si ella está pendiente de mi mamá no puede estar pendiente de las otras nueve personas, pero pues claramente digamos que esa es una opción” (CF08)

“El bienestar de ella, que todo sea para que ella esté bien, eso es lo que prima ante todo, si es por el bienestar de ella, porque ella esté bien yo digo que yo hago las cosas de lo contrario digo que no” (CF01).

“Bueno yo quisiera garantizar que él está bien, si para mí es fundamental tener la garantía que él está bien, que si él está usando pañal él necesita pues las cremas que sean para que no se vaya a lastimar, que si alguien lo va a cuidar que tenga un mínimo de experticia en eso. Yo realmente en bienestar el bienestar de él.” (CF04)

En la toma de decisiones se considera “Es pensar en el pro de ella, que ella esté bien, se sienta cómoda, que esté a gusto, que tenga una calidad de vida, lo que le quede de vida” (CF05)

“Lo más importante es enfrentar la enfermedad como tal, es una enfermedad que no tiene ningún

en el cuidado de sus familiares, lo que les permite salir a trabajar, realizar otras actividades y de alguna manera manejar sobrellevar la situación en compañía de otros. Como parte de las decisiones que favorecen el rol de cuidado y las condiciones dignas para que la persona se desarrolle favorablemente está la adaptación de los espacios en el hogar buscando la comodidad, libre circulación del paciente y protección.

Es de resaltar que algunos cuidadores manifiestan que la mejor decisión que han podido tomar es asumir el cuidado personalmente de su familiar, ya que siente que bajo su cuidado están protegidos, amados y con un grado mayor de paciencia frente a las situaciones diarias. Surgen otro tipo de decisiones bajo el cuidado de un familiar y es asumir responsabilidades y deberes como el reclamo y administración de los dineros devengados por la pensión, arriendos de la casa, el pago de impuestos, la compra de ropa y demás insumos de vestido. Para ello se requiere de facultades

tipo de cura, simplemente el cariño, la atención, el cuidado, es lo que hace que esa persona se mantenga”. (CF06)

“Generalmente no tomó una decisión sola, siempre me apoyó en otros, pienso en el futuro, en las consecuencias al tomar una decisión”. (CF07)

“Primero que los tres estemos de acuerdo, mi hermano mi hermana y yo, lo segundo que miramos es si le beneficia a mi mamá”. (CF08)

“Su bienestar, básicamente el bienestar de ellos es el principal y de ahí se deriva cualquier decisión”. (CF10)

“Una decisión fue no dejarla en otro sitio, ósea esa fue una decisión sabia. Si porque me permite estar cerca de ella, me genera menos angustia, a mí, no me estorba ella, si yo la veo todos los días, se como esta, sé que comió, se si se levantó bien, si se levantó con ánimo o no, eso me facilita a mí la vida como cuidador. La otra decisión es poder apoyarme en alguien para no dejar de hacer lo que me corresponde hacer, yo soy docente y tengo que seguirme moviendo en mis espacios laborales, la otra es tratar de buscar eso. Otra decisión, bueno son las herramientas, la disposición de los espacios acá, acá pues digamos, si hay que poner la reja, se pone la reja, si hay que comprar una silla especial, se le compra la silla especial etc., etc. Y asumir digamos lo que me corresponde, digamos, ella es pensionada entonces pues hacer las vueltas que tendría ella que hacer, bueno, este tipo de cosas que están allí, pero yo considero que son decisiones para tratar de facilitarme mi condición como cuidador y también facilitarle el desarrollo de su

legales como la interdicción considerando sus limitaciones. Todas estas decisiones han generado en los cuidadores tranquilidad, alegría, satisfacción y seguridad, facilitando su condición de cuidadores.

enfermedad. Eso a mí me genera tranquilidad, me genera alegría, satisfacción y seguridad”. (CF02)

“Pues no es lo mismo uno como familiar cuidarlo a que venga una persona extraña que uno no sabe, un ejemplo yo con él salgo mucho al parque, entonces yo voy le tengo paciencia, damos una vuelta. Si se contrata a una persona uno no sabe si de pronto lo maltrata, lo empieza a jalonear, hay personas de pronto que uno no sabe si tienen esa paciencia, ósea digamos que trabajan por que les toco, a que hagan las cosas así como uno lo hace de familiar”. (CF03)

Se resalta de la decisión de cuidadora “El traérmela de México, porque era traerme mi mamá y mi papá, por la salud de mi papá. Es muy diferente ir y estar pendiente de ella, ayudarla a bañar, cambiar... a tenerla 24 horas del día, siete días de la semana de los 12 meses del año. Es totalmente diferente el habérmela traído.” (CF05)

“Una muy buena decisión fue tratarlos de convencer para que vinieran a vivir cerca de nosotros, es una decisión que le ha dado a mi papá tranquilidad y apoyo, mi mamá al principio no lo entendía, sentíamos que era una decisión que podría afectarla a ella y generarle choque, pero después el estar cerca de nosotros le dio seguridad, es una decisión buena para todos”. (CF07)

“Hemos tenido que tomar una decisión: pensar si las hermanas de mi mamá la ven o no la ven, pensamos si a mi mamá le beneficia y seguramente no, porque cuando la visitan hay un ambiente de compasión y de lástima, esto no la beneficia, sé que es doloroso pero no es sano; la decisión de decirles

a ellas que no volvieran fue pensando en mi mamá, pensamos que es un desgaste. La segunda decisión fue la interdicción porque mi mamá no puede firmar, entonces las decisiones se toman entre los tres, reclamamos su pensión, vamos con ella porque es una salida que le sirve a ella, el que firma es mi papá, porque es declarada interdicta ese es otro tipo de decisiones; también decidimos qué ropa le compramos, de eso me encargo yo, de comprar la ropa; con la comida somos muy rigurosos y decidimos que le damos de comer por sus problemas gastrointestinales”(CF08)

“Nosotros tenemos que retribuirle lo que ellos hicieron, ellos nos dieron la vida y lo que hicimos fue adaptar la casa, la remodelamos, hicimos los espacios más grandes para que estuvieran más cómodos en la silla de ruedas, hicimos una zona verde muy grande.[...]Lo primero es tomar una decisión que no los afecte a ellos, porque mi papá también está enfermo, que sea lo mejor que no les vaya a afectar para que ellos siempre estén bien” (CF09)

“Una decisión es la satisfacción que tengo de poder realizar mi trabajo con mi madre con amor, con cariño, pienso que lo mejor es que esté en casa con nosotros y que pueda estar al lado de sus hijos, la decisión de no llevarla a ningún lugar, la decisión de no institucionalizarla”. (CF09)

Calidad de vida

“La calidad de vida del paciente indica digamos garantizarle a esta persona todas las condiciones óptimas para el desarrollo de su enfermedad, que conlleva entonces a tratar de buscarle su felicidad, su tranquilidad, entonces busco eso, ósea, creo

La calidad de vida se ha entendido como la búsqueda de lo bueno y se ha configurado como un concepto multidimensional y dinámico, en

Los cuidadores familiares manifiestan que la calidad de vida se refiere al bienestar del paciente, en donde se le pueda garantizar unas condiciones

que , que más allá del discurso, busco que mi mamá este tranquila, este tranquila desde todo punto de vista, este tranquila que se sienta acompañada, que se sienta apoyada, por ejemplo me encanta que se baña todos los días, que huelga bien, que tenga abundancia en ropa, porque a veces hay que cambiarle tres veces el pantalón, pero eso desde la perspectiva de la calidad de vida, pues yo tengo que garantizar pues que las cosas estén bien , en el momento que ella lo necesita, por ejemplo, el solo hecho de elegir los pañales, si, hay distintos tipo de pañales, yo busco los mejores pañales para ella por qué sé, que no es tanto para mí , la facilidad para poner o quitar, sino es que no le valla a quemar la cola, son ajustados etc. etc., esas son una de las situaciones; a mí me gusta es que ella este cómoda y este feliz, que cuando se coma algo diga ¡que rico! Por ella dice: ¡esto está muy rico! , eso es muy bonito escucharlo, si, o cuando salimos con ella en el carro, o la llevamos en su silla de ruedas o a caminar a un parque por lo menos que diga ¡uy que bonito está el día! Eso es muy importante, entonces, ese sería el criterio, que ella este bien y tenga calidad de vida”. (CF02)

“Sobre todo el bienestar de ella, porque igual hay momentos de lucidez donde ella sabe que su estado no es el mejor, entonces que ella se sienta qué es un ser que es querido, que es amado, que todavía tiene su rol de mamá [...] Llevarla a dar un paseo, sacarla de la ciudad, involucrarla con la familia, jugar con ella, se vuelven como niños y esos aspectos toca mantenerlos muy presente en

el que son clave las condiciones de vida y la satisfacción experimentada, las cuales son ponderadas en una escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Flores E, Rivas E, Seguel F. 2010; citado por Carreño, S. y Chaparro, L. 2016. p. 450) La calidad de vida se define, en términos generales, como el bienestar, la felicidad y la satisfacción de un individuo, que le otorga a este cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. (Montes M.2006; citado por Herrera, P. y Martínez, N. (2013). p. 327) Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. (Herrera, P. y Martínez, N. 2013. p. 327)

óptimas para el desarrollo de la enfermedad.

Se hace necesario buscar la felicidad y tranquilidad del paciente, de esta manera el cuidador también se siente a gusto con su rol, ya que para él es importante proporcionarle los recursos necesarios a su familiar para que él se sienta bien. El cuidador se siente satisfecho cuando le suministra al enfermo los recursos primordiales, buscando brindarle un espacio armónico.

Los cuidadores manifiestan el interés y el deseo de ofrecer a su familiar todas las comodidades necesarias para que éste se sienta cómodo y a gusto; además consideran la importancia de que el paciente se sienta apoyado, acompañado, cuidado y amado; para ello es necesario brindarle afecto, tenerlo en cuenta en actividades familiares tales como: paseos, juegos y conversaciones.

ellos”.(CF06)

“Mi mamá no habla, no expresa nada, pero hacemos lo mejor para darles una buena calidad de vida”. (CF09)

Aprendizaje

“De internet. Que miró en las noticias cuando veo algo de eso de una vez estoy allá pendiente poniendo cuidado viendo que es. O cuando tenía que ir a llevarla al neurólogo que al no sé qué... uno escucha y escucha casos.” (CF01)

“La enfermedad me ha permitido adquirir el conocimiento, entonces uno como que va aprendiendo, uno va adquiriendo experiencia” (CF01)

“Uno aprende a la paciencia, uno aprende a consentirlos, a bañarlos, la alimentación es súper importante en ellos... También he aprendido a moverla en la cama. A saber dónde son los puntos de apoyo, para que no se le hagan escaras, la hidratación, alzarla, cómo debe agarrarla, cómo debe cogerla bien, cómo debe usted ponerse, Porque al principio yo quedaba de la cintura y de la espalda que no podía. Se debe tener en cuenta que ellos ya no son niños que son flexibles sino que son adultos rígidos, entonces cabe la posibilidad de que si usted no sabe alzarla se le puede caer o uno se puede lesionar” (CF01)

“Otra cosa que aprendí fue a llamar a mi mamá por el nombre Sara, ella responde muy bien ante el nombre de ella, eso también me lo enseñó mi hija, eso nunca se lo olvida”. (CF01)

“Pero ella ya ni sabe que es mi mamá, ya me toca decirle por el nombre, el nombre es como esa palabra que la identifica a ella y que se reconoce a

Aprender implica construir y modificar nuestro conocimiento, así como nuestras habilidades, estrategias, creencias, actitudes y conductas. Las personas aprenden habilidades cognitivas, lingüísticas, motoras y sociales, las cuales pueden adoptar muchas formas ((Schunk, D. 2012. p. 17)

El aprendizaje es un cambio perdurable en la conducta o en la capacidad de comportarse de cierta manera, el cual es resultado de la práctica o de otras formas de experiencia. (Schunk, D. 2012. p. 17)

El aprendizaje es principalmente una actividad de procesamiento de información, en la que la información acerca de la estructura de la conducta y acerca de acontecimientos ambientales se transforma en representaciones simbólicas que guían la acción (Bandura, 1986, p. 51; Citado por (Schunk, D. 2012. p. 19)

Frente a los aprendizajes que los cuidadores tienen sobre la enfermedad los han ido adquiriendo a través de la lectura de material divulgado en internet y en la mayoría de los casos es un construcción realizada sobre la experiencia de otros. Llevándolos a entender muchas situaciones y estar preparados frente a los posibles cambios que se pueden presentar en su familiar como consecuencia del desarrollo de la enfermedad.

Los cuidadores manifiestan que la experiencia de cuidar al otro les ha permitido adquirir una serie de aprendizajes que les ayuda a cuidar de manera adecuada de su familiar, como por ejemplo hidratarlos adecuadamente para que no vayan a presentar ACV, estarlos cambiando constantemente de posición e hidratar su cuerpo cuando se encuentran postrados en cama ya que se puede presentar escaras o lesiones en su piel, la alimentación adecuada para

ella misma” (CF02)

“Ay una tendencia que la mama que tiene Alzheimer es cuidada por la hija y el papá es cuidado por el hijo, estos roles digamos desde el género, pero aquí es al revés, la mamá es cuidada por el hijo, entonces pues eso no es fácil ni escucharlo ni hacerlo, no es fácil ver a mi mamá desnuda, eso fue durísimo, fue muy muy cruel para mí lo fue, fue fuerte, muchos menos me imaginaba yo algún día tener que bañar a mi mamá, y mucho menos tener que cambiarle el pañal, entonces eso hay es una cuestión de cómo aprender a generar digamos el coraje y el valor para hacerlo, como tener la capacidad para tomar las decisiones que tienen que tomarse, todo llega de un día a otro que, por ejemplo el caso de mi mamá, algún día se orino en la sala y siguió orinando y orinando y toco tomar la decisión de ir a comprar pañales, hay uno aprende hasta mirar marcas de pañales y todo, ósea yo creo que uno vive en función de cómo se aprende a ser cuidador pero para que la otra persona desde mi perspectiva este bien”

(CF02)

“Desde lo emocional me toco aprender a dejar de ser hijo, a no depende de ella, sino ella ahora depende de mí, esa es otra cuestión que a veces es complicada, uno no espera que el papá dependa de uno desde esas condiciones, de verla como una niña, porque uno no espera llegar a ese nivel nunca, yo nunca lo había proyectado así, entonces ahí me toco aprender otro tipo de cosas y aprender a lidiar con la cuestión” (CF02)

“Sigo aprendiendo, incluso aprendí hasta a hablar

personas en condiciones médicas como ellos, la forma correcta de cogerlos y moverlos sin llegar a lastimarlos o que el cuidador se lastime, el interpretar sus gestos y así conocer que desean, que les gusta o no.

A su vez dentro de los aprendizajes se destaca aquellos que corresponden más a la actitud de servicio por el otro como la paciencia, la preocupación por que estén bien, el establecer acercamientos y demostraciones de afectos y el escuchar/dialogar como una forma de entender su realidad.

Teniendo en cuenta que la persona que padece de demencia tipo Alzheimer con el paso del tiempo va olvidando todo lo aprendido llevándolo a tener cierta desconexión con el ambiente que le rodea, por ello los cuidadores resaltan que el llamar a sus familiares por el nombre les permite acercarse ellos y establecer un acercamiento así sea por un instante, teniendo en cuenta que el nombre es un factor de identidad y reconocimiento personal.

con ella, a comunicarme con ella ya mamá no me sigue una charla, pero una sonrisa si, entonces poder sacarle una sonrisa ya me toco aprender, mi mama fue una persona muy seria, muy poco sociable. La relación de los dos siempre fue un poco dura, mi mamá fue dura cuando yo era niño, también porque me quería inculcar el asunto de la responsabilidad y todo este tipo de cosas pero ahora le saco sonrisas, entonces aprendí a sonreírle a ella , aprendí hasta saber cuál es la música que le gusta y la anima, por ejemplo yo ya compro música también pensando en ella, y aprendí a escucharla, la música de una persona de los años cuarenta (40) , treinta (30), pues qué tipo de música es supremamente antigua, entonces yo aprendí a escuchar todo eso. ” (CF02)

“Como a leer su parte de gesticulación, los gestos que hace entonces ya uno identifica para que es cada gesto, desarrolla uno ciertas habilidades, es algo así como las personas que son invidentes que desarrollan otros sentidos” (CF03).

“Me ha enseñado la fragilidad que tiene la vida, es frágil tanta banalidad a la que uno le dedica tiempo y se pierden muchos momentos valiosos por privilegiar otras cosas y la esencia de uno Se va tan fácil. Porque parte de lo que yo siento con mi papá es que él ya no está, no está yo lo miro y no como si él no estuviera ahí ni siquiera la sombra de lo que era, ni física ni nada” (CF04)

“Que la vida hay que vivirla. Hay que gozarse cada minuto, cada segundo, pues tú no sabes que pueda pasar el día de mañana, Valorar las cosas, el día a día. Uno tiene que aprender a disfrutar

Los cuidadores resaltan que los aprendizajes se reconocen desde las propias capacidades que tienen para hacer frente a las situaciones que se les presentan como los cambios repentinos físicos y emocionales de sus familiares y para ellos los cuidadores se valen del coraje, el valor, la toma de decisiones y la función de los elementos de apoyo todo con el fin de ofrecer a la persona que se cuida el bienestar que tanto se busca. Entre los aprendizajes se destaca entender y lidiar con la ruptura de una relación equilibrada y natural que se da entre padres e hijos, para convertirse en una relación enfermo- cuidador, donde se debe aprender a desprenderse de ese vínculo y otro tipo de cosas muy marcadas desde lo emocional. Algunos cuidadores destacan como parte del proceso de aprendizaje el cambio en las relaciones que llevaban con sus familiares antes, que en algunos casos eran muy distantes y frías, pero que por el acercamiento que corresponde al cuidado diario, se ha aprendido a dialogar desde la comprensión del paciente, la

cada momento cada cosa, porque tú no sabes el día de mañana.” (CF05)

“He investigado bastante sobre la enfermedad, sobre los medicamentos, esos tipos de medicamentos neurológicos y psiquiátricos, son bastante complicados porque alteran todo el metabolismo del ser humano”[...]” “he aprendido a llevar las dosis , a moderar la dosis dependiendo de su comportamiento, también he intentado medicina homeopática , también he aprendido bastante sobre eso, sobre medicina natural , sobre los alimentos que le puede favorecer para el cerebro, ejercicios que puede realizar que los saco por internet , ejercicios para colorear, unir puntos , pegar cosas, todo motriz” (CF06)

“He aprendido la paciencia, no ha sido fácil a veces me cuesta entender que ella no me está entendiendo o entender su terquedad, su rebeldía, sé que poco a poco tengo que ser más paciente y ser consciente de esto”. (CF07)

“Tú no debes esperar a que pase este tipo de cosas para decirle a la persona que uno la ama. [...] Hay que aprovechar el aquí y el ahora. [...] A no culparte, a vivir lo que tienes hoy, a ser feliz con lo que tengo” (CF08)

“Muchos aprendizajes, muchos, porque es ver la vida con otros ojos, es no quedarme en mi momento puntual, sino también es entender un poco más la naturaleza humana, entender que hay unos estadios en la vida y que no son buenos ni malos, sino que en la medida en que uno tiene una vida que Dios le regala más extensa pues es inherente en algunas situaciones que no puedes

sonrisa se vuelve un recurso de alegría y acercamiento, se identifican aquellos recursos como la música que hacen que el paciente se sienta a gusto en su casa.

Se resalta como el vivir la experiencia de cuidado lleva al cuidador al disfrute de la vida pero desde una perspectiva más espiritual, más cercana a los otros, más amorosa, las cosas toman otro valor y se resalta el disfrute por cada momento de la vida. Se aprende que la vida es frágil por ello se trasciende de lo material a privilegiar las relaciones, la satisfacción y la búsqueda de la felicidad. El aplazamiento del proyecto de vida se considera como un aspecto que no se le debe dar alargamientos por privilegiar otro tipo de cosas.

caminar rápido, que te enfermes de algo particular, que tu salud con el tiempo se va deteriorando un poco, he aprendido a ser un poco más humilde ante algunas cosas que antes me parecían fundamentales pero ahora veo que no, que la vida da espacio y que hay cosas que son más importantes como a nivel familiar que es el cuidado de la familia”. (CF10)

Espiritualidad y Creencias religiosas

“Yo tuve una situación difícil con mi esposo, Entonces yo me sentaba afuera en el patio y allí hay una mata de brevo y me ponía a pensar, piense y piense y hablarle a la mata de brevo, y empecé a tener un acercamiento, y empecé a hablar con Dios y empecé a recibir respuestas, y me empecé a dar cuenta que si quería estar tranquila yo me salía y empezado hablar allá, y aprendí que Dios es el que me da la solución. Dios me demostró que él estaba conmigo cuando él me devolvió a mi mamá después de la ACV, yo digo que Dios me dio una oportunidad con mi mamá, porque mi mamá era como era porque ella le tocó una vida muy dura la abuela no la quería. Mi mamá no sabía que era una caricia un beso una palabra de amor nada de eso, por eso digo que Dios me la devolvió para que yo le dé todo eso, para que en el estado en que ella está lo reciba, porque ella como estaba antes no lo hubiera recibido” (CF01)

“Aquí somos católicos. Yo he aprendido a orar. Yo colocó por youtube José Adrián Romero y me encanta sus mensajes, me encanta su música me relaja mucho. También colocó una emisora cristiana y ellos le mandan a uno mensajes, como

Esta es definida como una estrategia cognitivo-comportamental expresada a través del rezo y la oración dirigida a tolerar o solucionar el problema, o las emociones que se generan ante el mismo (Londoño et al., 2006). En la sociedad occidental, el rezo y la oración son estrategias ampliamente utilizadas como tradición cultural para enfrentar situaciones estresantes. (Parker, 2008; citado por Cerquera, A & Pabón, D., 2016. p. 42)

El bienestar espiritual se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona, integrando algo más grande que la religiosidad. Es, como manifiesta Ferrell, la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia por la que se atraviesa. De esta forma, la

Los cuidadores familiares relacionan las creencias religiosas con su experiencia espiritual y buscan constantemente un refugio en el cual encuentran paz tranquilidad.

La comunicación con Dios es esencial en la vida de algunos cuidadores, los cuales manifiestan que en Él depositan su confianza, que Él es el centro de su existencia, que es su fortaleza, su refugio, su centro y razón de ser.

Tener alguna creencia religiosa permite que los cuidadores asuman con mayor tranquilidad su realidad, porque sienten la fuerza de Dios y confían en él, hay una fe que les permite seguir adelante.

Algunos cuidadores asisten a diferentes templos que les ha

dosis diarias y a solas con Dios y a mí me gusta eso. Así es como he venido aprendiendo". (CF01)
"Yo no profeso ninguna religión, pero no puedo negar la necesidad a veces sentirme espiritual, yo no acudo a ningún Dios pero si acudo a espacio abiertos por ejemplo para poderme sentir tranquilo, yo creo que eso es espiritualidad; yo no sé rezar, aunque mi mamá totalmente religiosa católica, apostólica y demás, me enseñó rezar mucho pero yo no, no veo eso como un elemento salvador, para mí eso no lo es, porque yo debo ser consciente de algo y es que esto va avanzando, la enfermedad es real si, esta enfermedad no es espiritual, esta enfermedad es real, entonces busco digamos tranquilizarme internamente, tranquilizar mi espíritu si se quiere ver así, para poder actuar" (CF02)

"No profeso ninguna religión pero , pero uno al menos dice muchas gracias; vuelvo y digo siento que estoy haciendo bien las cosas, porque pues la gente lo dice con mucha sinceridad" (CF02)

"No, he asistido, donde me invitan voy, he ido a católica, iglesia cristiana, iglesia evangélica, igual yo creo en Dios, pero no creo que para uno tener una buena... tenga que estar metido en una iglesia ¡no!". (CF03)

"Lo espiritual, con mis hijas y pues con mi esposo siempre lo hemos manejado es como, de intentar tener los mejores sentimientos hacia nosotros y hacia afuera o sea como ser lo más honestos, transparentes y pues incondicionales" (CF04)

"Pues es el que me ha dado la fortaleza, que me ha iluminado, me ha acompañado, me ha ayudado

creencia en un ser superior brinda la posibilidad a los cuidadores familiares de ordenar su comportamiento y de superar muchas de las dificultades que se presentan en torno al proceso demencial de su ser querido (Gómez M, 2007; citado por Vargas y Pinto, 2010, en línea).

La espiritualidad se configura en un elemento presente en todo momento, entendida no solo como la conexión con un ser superior, sino como la capacidad de otorgar significado a las experiencias de vida, de comunicarse con su ser interior y trascender en medio de la adversidad. [...]. La espiritualidad abre un espacio para la reflexión y la resignificación, lo que otorga al cuidador la oportunidad de cuestionarse acerca de su propia vida, en donde descubre que lo que se inició como una vicisitud, una obligación o un deber moral, es ahora una experiencia que lo insta a explorar su esencia, a conectarse consigo mismo, con su fuerza interior, con la naturaleza y con su ser superior en un proceso de representación

ayudado a su realización personal, además utilizan estrategias que ayudan a sobrellevar las situaciones difíciles de la acción de cuidado como orar, escuchar reflexiones con mensajes religiosos y música que les permite relajarse y encontrar la fuerza necesaria para dar solución a las dificultades y canalizar las emociones negativas; buscan lecturas y enseñanzas que les permite lograr una mayor comunicación con Dios.

Constantemente esa espiritualidad los lleva a reflexionar sobre el propósito que Dios tiene para con ellos al darles esa misión y eso permite que lo vivan con amor, tranquilidad, compasión, fortaleza y mayor paciencia.

La espiritualidad es un elemento que está presente en el accionar de los cuidadores, entendida desde esa relación estrecha con un ser supremo (Dios) que permite a los cuidadores poner en manos de ese ser espiritual todas sus angustias, clamores y anhelos y desde allí recibir la

cuando ha estado así deprimida él es que me ha dado la fuerza, la fortaleza, yo me entrego y ya, cada cuidador debe tener su parte espiritual, Dios es bueno y lo fortalece, que sea el que la mantenga, le de la estabilidad. Entonces si es importante esa parte espiritual más que en uno en ellos, que ellos se sientan en paz, en tranquilidad para que finalmente el día que ellos se vayan estén tranquilos”.(CF05)

“No. Mis papas eran católicos, yo toda la vida he tenido un concepto de la religión diferente, porque uno con sus obras hace más. Yo tengo una relación con el de arriba como se llame Jesús, Jehová, para mí solo hay uno pero con diferente nombre y yo le digo señor, y él es el señor y yo me entiendo con él. No tengo una religión así como tal.”(CF05)

“Acompañar a mi madre hasta que Dios lo permita, sin embargo sigo trabajando, sigo teniendo círculo social con mis amigos, con mis familiares más allegados y cuando puedo trato de salir y de pasear también descansar un poco aunque no son largos los descansos pero sí sirven bastante” (CF06)

“Sí he tratado de ser muy espiritual en mi vida, soy católica, pero también asisto a un templo de realización personal, todo ese tipo de cosas me han ayudado muchísimo, la lectura, las enseñanzas, el estar en comunicación con Dios” (CF06)

“Católica, influye mucho porque la oración me da paz” (CF07)

“La espiritualidad me ha dado tranquilidad, paciencia, no es fácil pero he asumido con todo el

del cuidado y la cronicidad (Rocha, H. et al. 2010; Gómez, M. 2007; Sánchez, B. 2011; Molassiotis, A. et al. 2011; Gallop, K. et al. 2010; Alvarado, A. 2006; Murphy, N et al. 2007; Gil, E. et al. 2007. Citado por Carreño, S. y Chaparro, L. 2016. p. 455)

tranquilidad, fortaleza y solución a sus problemas.

Por otro lado se encuentran los cuidadores familiares que no tienen afinidad por alguna creencia religiosa, pero que encuentran en el plano espiritual la oportunidad para reflexionar y otorgar sentido a su experiencia de vida como cuidador, para ello hacen uso de espacios abiertos donde hay una conexión con la naturaleza y esta les brinda la tranquilidad espiritual que tanto buscan.

Desde ese rol de cuidador y desde la espiritualidad se resignifica la vida y se le otorga sentido, haciendo una renuncia a todos aquellos actos o sentimientos negativos y generando una entrega hacia el otro en virtud de su estabilidad física, emocional y espiritual.

amor y he aprendido a decirle a Dios no porque, sino para qué nos tocó esto como familia”. (CF07)

“Yo siempre he sido católica, mi familia siempre ha sido católica toda la vida y yo encuentro total refugio en Dios. [...] Sin Dios no estaríamos acá y no habríamos podido hoy en día estar en este momento con la enfermedad de mi mamá, él nos tiene acá de pie, confiamos ciegamente que hay un propósito para esto y es ver a una familia restaurada, reconciliada, es Dios el centro de todo”. (CF08)

“Si yo soy católica y esto influye mucho, porque el hecho de uno estar espiritualmente bien y cerca de Dios pues te hace que hagas las cosas con más amor y con más cariño para esa persona”(CF09)

“Me ayuda muchísimo porque estar con Dios le da a uno fortaleza para esta labor”(CF09)

“Soy católica, con los años me he acercado un poco más a la fe que a la larga para mí es fuente de paz, en algunos momentos de cierta tranquilidad, de ver las cosas no metida yo ahí, sino ver desde arriba y verlas con ojos de mayor tranquilidad y de compasión con esos seres con los que vivo”.(CF10)

Autocuidado

“Si los identifiqué, como el estrés. Para bajar mis estados de estrés oro mucho, eso es lo que me tranquiliza, de por cierto digo yo que este es mi cuarto de guerra, porque acá es donde yo me meto y aquí con ella sola. Y empiezo señor ayúdame, dame paz, dame tranquilidad y ya eso me calma.” (CF01)

“A nivel físico he detectado que me engorde terriblemente, yo no era así de gorda, de estar aquí,

“El autocuidado ubica el cuidado referenciado a sí mismo, teniendo en cuenta que la responsabilidad de proporcionarse una vida saludable se centra en cada persona a partir de su formación durante toda la vida” (Escobar, M, 2011. p.3)

Se puede establecer que los cuidadores identifican aquellas señales de alerta física y psicológica que se presentan por la acción de cuidado de sus familiares.

Los riesgos que ellos destacan son: depresión, angustia, tristeza, estrés, dificultades para dormir,

porque por ejemplo yo en las tardes almuerzo y como estoy cansada entonces me acuesto. Me engorde mucho muchísimo.”... “Si, que me puedo enfermar. No he proyectado nada para no enfermarme no he hecho nada.” (CF01)

“¡sabe que no! No soy muy consciente de eso, esto es de todos los días estar pensando en función de la otra persona, eso sí lo tengo totalmente claro, yo vivo en función de ella y mis preocupaciones son en este caso, dejar de brindarle lo que quiero para ella, entonces, es un poco eso.” (CF02)

“En cuanto a lo físico, si le he mermado mucho al sueño yo si no duermo mucho por las noches, vivo muy pendiente, por ejemplo me ha pasado como dos (2) veces que se ha caído de la cama, a veces tiene problemas... ella toma un medicamento que es la Quetiapina y a veces eso no le hace efecto entonces, se la pasa hablando toda la noche, o no hablando sino balbuceando. Físicamente si me he deteriorado un poco yo antes practicaba mucho deporte, iba mucho en mi bicicleta sábado y domingo, pero ahora me toca quedarme aquí los domingos, deje de hacer mi práctica deportiva por estar pendiente acá de ella. He dejado de hacer cosas que desde la parte física me gustaban mucho e intelectualmente pues cuando uno no está en estas crisis es difícil uno concentrarse, por ejemplo yo he tenido oportunidades de viajar fuera del país pero no me puedo ir por mucho tiempo, si ósea si a mí me dicen, mira hay una beca y va a durar seis (6) meses, pues yo no puedo hacer eso porque pues siento que es mi responsabilidad estar aquí con ella”. (CF02)

“Es un acto de vida que permite a cada uno convertirse en sujeto de sus propias acciones. Por tanto, es un proceso voluntario de la persona para consigo misma”

“Debe ser una filosofía de vida y una responsabilidad íntimamente ligada a la cotidianidad y las experiencias vividas por las personas; a su vez, debe estar fundamentada en redes familiares y sociales de apoyo”. (Escobar, M, 2011. p.4)

Según Orem (citado en Morales, 2003) Autocuidado se define como “aquellas actividades que realizan los individuos, las familias o las comunidades, con el propósito de promover la salud, prevenir la enfermedad, limitarla cuando existe o restablecerla cuando sea necesario” (Citado por Oltra, S. 2004, p.5)

“El Autocuidado, por tanto, “no es una actitud azarosa ni improvisada sino que una función reguladora que las personas desarrollan y ejecutan deliberadamente con el objeto de mantener su salud y bienestar”

deterioro físico, frustración y estancamiento a nivel profesional y personal.

Algunos cuidadores son conscientes de la importancia de cuidarse a sí mismos, ya que es necesario estar bien para poder cuidar a su paciente; por tal razón dedican tiempo para ir al médico, se preocupan por su alimentación, toman las cosas con calma, tienen una actitud positiva frente a su presente, buscan espacios para salir a pasear, para relacionarse con otras personas, cantar, leer, hacer actividades que les guste como ir a cine y hacer deporte; esto permite que el cuidador logre llevar su vida de manera saludable.

También se observa que algunos cuidadores a pesar de que son conscientes de los diferentes riesgos que corren en su papel de cuidador, no toman las medidas necesarias para estar bien, viven en función del enfermo y no se preocupan por su salud, ni por sus intereses personales.

Sobre los límites o riesgos ““No, no conozco”. Que puede uno quedar mal digamos hasta económicamente mal, pues crecimiento personal y profesional me ha tocado limitarlo, no he podido extender mis posibilidades, algún día lo hare si es que me queda tiempo, hasta ahí se, sobre los riesgos”. (CF02)

“No, no porque gracias a Dios, por el conocimiento sabe uno como apartar las cosas, mientras que en el caso de mi suegra, de mis cuñadas, de mi esposo si claro, ellos si se sienten bastante afectados, pues por lo que no es lo mismo uno no tener el conocimiento y verlo desde afuera a saber qué pasa” (CF03)

“el comportamiento de él, si él es muy raro que sea agresivo la verdad, él se torna agresivo cuando como que se encapsula su estrés de no saber qué hacer, de no hallarse, entonces yo sé que ahí corro un riesgo cuando él está de mal genio porque él me puede llegar a agredir, me puede dar un golpe, me puede morder por ese lado; segundo, lo que son las posiciones digamos por ejemplo yo a él lo llevo al baño él hace mucha fuerza para sentarse, entonces uno tiene que aprender a adaptar el cuerpo de cómo uno se mueve para no producirme una hernia; otro digamos que vamos por la calle, él tienen una visión muy buena, pero a veces cuando está muy cansado entonces ya no se enfoca, tiene la mirada perdida, digamos vamos y hay un altibajo y se tropieza, entonces si yo no estoy atenta a eso yo me puedo caer con él, entonces nos podemos lesionar los dos”. (CF03)

“No. Creo que las paso por alto, pues mi esposito

Aarón & Llanos (2004) (Citado por Oltra, S. 2004, p.5).

si me ha recomendado que de alguna manera pida pues que me ayude emocionalmente, pero siento como que es algo que es pasajero, que es algo que tendría que asimilarlo con el tiempo de alguna manera. Y con lo físico bueno, el dolor fuerte que se genera aquí en la espalda, si al levantarlo” (CF04)

“Si, en lo posible sí. Cuando uno es cuidador le dicen, usted tiene a cargo al paciente, en este caso a mi mamá, pero si usted no se cuida, usted se va enfermar y es cierto. Uno tiene que ir a sus chequeos médicos, salir, relacionarse, cantar, leer, hacer actividades que a ti te gusten, ir a cine, bueno, lo que más te guste, o hacer deporte o lo que te guste hacer, porque si no terminas tu enfermándote.” (CF05)

“Si claro, cuando uno asume el cuidar a otro o cuando uno tiene un familiar con Alzheimer uno tiene que prepararse, para saber hasta dónde soy capaz de afrontar, de hacer, y con la decisión que tomé de traerme a mi mamá, yo dijo estoy en la capacidad de estar con ella, y de darle lo que ella necesita. Claro uno tiene sus limitaciones, porque uno no es ni médico, ni enfermera, por más que tu leas la enfermedad en cada paciente es diferente, cada ser humano es diferente” (CF05)

“El hecho de sacar adelante a la mamá hace que uno también tenga que cuidarse así mismo, porque si uno no se cuida, quien la va a cuidar a ella, entonces comencé a cuidarme, ir al médico, comer mejor, calmarme, la depresión tratar de cambiarla, actitud más positiva, para ayudar a mi madre” ... “Si identificó los riesgos, atrofia

muscular, pérdida de sueño, depresión profunda si uno lo permite”. (CF06)

“El riesgo que creo que tengo es una inestabilidad emocional. [...] Debo ser muy fuerte pero no sé cómo manejar esto”.(CF07)

“El riesgo es que la vida se quede estancada, yo no sé qué tanto esta enfermedad tenga una carga genética, ni lo quiero saber, porque en algún momento sentimos mucho temor por esto, pero si entiendo que estar con un paciente con Alzheimer te consume la vida, toda la energía, el riesgo es a nivel emocional y lo identificamos claramente, tanto que dijimos tenemos que seguir con alegría”. (CF08)

“Hay momentos en que uno se deprime, se siente impotente, uno interioriza y se desgasta mucho. [...] Físicamente agotado de todas la labor que se hace allí, si la salud se afecta, la parte emocional se afecta muchísimo” (CF09).

“Mi papá cambia fácilmente de su expresión corporal o su actitud o está tranquilo pero ya no está tranquilo y como no puede hablar empieza a golpear fuerte y yo no sé realmente qué es lo que quiere, pues yo me siento a veces preocupada porque a veces veo que no es un cuidado tranquilo. [...] Si no que a veces es necesario como una coraza o una fortaleza, porque esas expresiones de mal genio o de mirada que no me dice nada, yo no sé, a veces puede lograr impactar, a mí también me afecta emocionalmente, me da como angustia, me da como tristeza esos sentimientos, pero igual me quedo con ellos y sigo”. (CF10)

Anexo No. 5. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores comportamentales

Subcategorías	Comunidad	Teoría relacionada	Análisis
Apoyo social	<p><i>“Pues apoyo de mis familiares la verdad, hasta el momento que mi mamá empezó a utilizar pañal fue cuando empezaron a ayudar porque antes nunca me habían colaborado con nada, [...], ellas me ayudan con lo que es pañales y pañitos, es con lo único que me colabora. Aquí en mi casa no me colaboran con el cuidado de mi mamá porque a ellos les da miedo, por el problema de piel de cristal que tiene, que si van y la alzan la lastimen, les da miedo de darle de tomar, ellos no me apoyan con el cuidado. Ellos van le hablan, la consienten y demás pero irla a cambiar u otra cosa no, bañarla cambiarla darle de comer no ellos no son capaces. Mis hermanas no me colaboran con él cuido de mi mamá, tengo una hermana que vive en Bucaramanga y cuando ella viene pues no me colabora porque tiene muchos prejuicios, escasamente a veces me ayuda a darle la comida, pero de resto no nada nadie” (CF01)</i></p> <p><i>“Bueno, digamos que cuento con el apoyo de ellos ocasionalmente, pero no constantemente, si yo solicito algún favor, es posible que venga alguien a auxiliarme, a apoyarme de mis familiares. De mi esposa en este caso pues es permanente, ósea, pues ella me ayuda bastante, tratamos de sobrellevar esta situación entre los dos, para mí en este caso el apoyo de mi familia es el apoyo de mi esposa en este momento, pero de mis primos, de mis tíos, pues de hecho ellos viven al otro lado de la ciudad y es un poco complicado contar con ellos”. (CF02)</i></p>	<p>El soporte social “aparece en diferentes momentos de la experiencia, al inicio como soporte instrumental, dadas las necesidades de información por parte del cuidador y luego como soporte emocional y espiritual, condicionando a su presencia transiciones entre diferentes momentos del cuidado. Para el cuidador, quien en un principio se encuentra en una situación caótica, la disponibilidad de soporte instrumental da paso a la organización de rutinas de cuidado, las cuales le permiten tener una mayor percepción del control sobre el tiempo y las actividades, lo que se traduce en una mejora de su calidad de vida” (Rocha, H. et al. 2010; Gómez, M. 2007; Vellone E, et al. 2007; Sánchez, B. 2011; Lane P, et al. 2003; Molassiotis, A. et al. 2011; Algado T, Basterra A, Garrigos I. 1997;Alvarado, A.</p>	<p>Es de resaltar que el apoyo familiar se evidencia de manera particular en cada caso, atendiendo a las dinámicas propias de la familia, a los valores aprendidos y a las relaciones que se han tejido durante el desarrollo de la vida familiar; por ello se evidencia familias que han construido su red de apoyo familiar para cuidar de su ser querido, a la cual hacen parte los hijos/as, hermanos, el cónyuge de la persona enferma o la del cuidador informal quien se vincula a la acción de cuidado de manera permanente. En algunos casos por ejemplo hay turnos de cuidado, como los fines de semana o los tiempos que se tienen durante la semana, lo que permite que las responsabilidades y acciones de cuidado sean compartidas entre varias personas lo que conlleva a liberar la sobrecarga. Es de considerar que cuando la familia está conformada por varias personas como hijos/as, nueras, pareja, nietos, primos, familia cercana al paciente permite al cuidador familiar apoyarse en esta red cada vez que necesita de ellos o</p>

“Claro también, las hijas le traen lo que el necesita, si se acaban los pañales, los medicamentos ellos aportan, los fines de semana, pues vienen y lo ven por qué trabajando de lunes a viernes”. (CF03)

“Cuidado de paseo se recibe, ninguno de mis hermanos se atreve hacerle la limpieza a mi papá. Ninguna. Pero si mi papi ya está cambiado, ya está bonito entonces ellos van y le dan una vuelta y eso no es siempre, van y le dan una vuelteca y lo regresan, antes de que pueda pasar cualquier accidente, si son por raticos” (CF04)

“Si, somos 4 hijas, todas nos hemos turnado el cuidado de mis papas y todos los días nos hablamos pues cada una están en un sitio diferente, desde que inició el proceso con mi mamá hemos sido una familia muy unida, entre todos tomamos las decisiones y nos apoyamos en estas decisiones, las pensiones de mis papas han dado para que ellos se mantengan, diferente cuando ellos estaban fuera de acá (México), todo era particular, porque allá donde estaban no tenían EPS, era ese apoyo económico, porque uno desde la distancia lo único que podía hacer era mandar para que pagarán los médicos, el enfermero particular y la llamada de cómo están... qué ha pasado. Es ese apoyo porque no vivimos todas en el mismo lugar. El apoyo es más emocional. Nos apoyamos una con otra. Pues económicamente ellos se mantienen con los pensiones.” (CF05)

“No recibo ningún apoyo familiar, somos prácticamente mi mamá y yo” (CF06)

“Si recibo apoyo afortunadamente, mi papá no tiene un trabajo estable, el es pensionado, trabaja de

2006; Brewin A., 2004; citado por Carreño, S. y Chaparro, L. 2016. p. 455) El soporte social se “evidencia como una necesidad de los cuidadores familiares y un elemento que proporciona información, capacitación y apoyo al cuidador familiar. Se reporta que este componente es importante para disminuir la sobrecarga (Sánchez Herrera B, Chaparro L, Carrillo González GM. 2016) y mejora el proceso de adquisición de habilidades para cuidar (Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B., 2015). La intervención en soporte social con tecnologías de la información la comunicación ha evidenciado ser efectiva y positiva para la mayoría de cuidadores familiares, particularmente en la guía, información e interacción personal” (Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B, 2011). (Citados por Carreño, S. y Chaparro, L. 2016. p. 456)

distribuir tareas como llevar al médico al paciente, reclamar medicamentos, cuidar en algunos momentos, sacarlos a espacios de recreación o actividades familiares. En otros casos se encuentran cuidadores principales que no reciben apoyo por parte de su familia conviviente o de aquellos que forman parte de la familia cercana al paciente, ya que hay temores frente a las actividades de cuidado y por la complejidad del cuidado, lo que genera miedo o angustia por lastimar al adulto mayor.

En algunos casos el apoyo familiar está más ligado a la visita y compartir con el adulto mayor un determinado tiempo, donde se busca es saber cómo está, acompañarlo, consentirlo, pero no se asume ninguna acción de cuidado que esté relacionada con la higiene o alimentación del paciente. Algunos cuidadores cuentan con el apoyo de la familia extensa de manera esporádica, y los aportes económicos o de insumos se dan a partir de las motivaciones de estos mismos, es decir, no son permanentes.

manera independiente con algunas parroquias pero es en unos pueblos, entonces él tiene que viajar, a veces se ausenta de la casa dos o tres días y vuelve y está en la casa una semana, 2 semanas y así esa es su rutina, él es el que nos apoya 100% cuando está ahí, cuando él está soltamos un poco con mi hermana porque él puede llevarla al médico, él se encarga de acompañarla”[...]Diana Marcela mi hermana que vive cerca de nosotros es mi apoyo incondicional (CF07).

“Si económicamente, pues somos cinco hijos y todos aportamos”. (CF08)

“Sí hay apoyo económico, todos los tres hermanos aportamos, especialmente mi hermano que tiene muy buen trabajo”. (CF09)

“Esporádicamente si los recibo, pero es una ayuda espontánea, quiere decir que hoy tengo el tiempo y entonces lo quiero hacer, hoy decidí traer algo pero no es una ayuda permanente en donde tú tengas una seguridad de que es permanente no”. (CF10)

“Bueno, por ejemplo, ella me apoya en la alimentación de ella, me apoya cuando nos vamos, cuando la sacamos, cuando la bañamos, todas las cosas que también me corresponden a mí, ella está muy pendiente, las compras que hay que hacer para ella, la llevada al médico por ejemplo, pedir las citas, ese tipo de cosas, de eso por ejemplo yo ya deje de pensar en eso, porque ella vive muy pendiente digamos de esa obligación, cuando hay que ir a cobrar con ella, entonces ella puede ir con mi mamá, la acompaña, entonces ya es distinto, en las noches por ejemplo, pues si se presenta alguna dificultad, pues estamos los dos”.(CF02)

Paralelamente, la percepción de apoyo sociales “descrita por Caplan (1974) como una dimensión evaluativa que lleva a cabo una persona acerca de la ayuda con la que cree contar. El apoyo social contribuye desde una perspectiva de la psicología positiva a la resiliencia (Quiceno, Vinaccia, & Remor, 2011). Se presenta como una variable de interrelación entre un sujeto y los demás individuos que lo rodean, la cual puede producir un efecto amortiguador del estrés, la sobrecarga, ansiedad, depresión y trastornos psicosomáticos”(Peñaranda, 2006; citado por Cerquera, A & Pabón, D., 2016. p. 36) Además, el apoyo social se relaciona con “la red de seguridad frente a sucesos estresantes, reduce el índice de comportamientos de alto riesgo, disminuye la percepción negativa de amenaza, reduce la discapacidad funcional, además contrarresta los sentimientos de soledad,

Por otra parte se puede reconocer que existe frente a la acción de cuidado prejuicios por parte de algunos miembros de la familia, llevándolos a no ofrecer apoyo en ciertas actividades. Estos prejuicios están enmarcados por los hechos que marcaron la relación con el enfermo en el pasado. La toma de decisiones frente al cuidado de la persona enferma es algo que la familia ha asumido teniendo en cuenta los recursos disponibles y la cercanía con el paciente, es decir, ante la distancia como estar en países o ciudades diferentes, donde una sola persona debe afrontar y asumir la totalidad del cuidado y la responsabilidad del paciente se refleja un apoyo familiar más de orden emocional y económico, donde las relaciones cordiales hacen que el cuidador familiar principal se sienta acompañado y apoyado desde la distancia. En este caso los principios básicos de la relación familiar se fundamentan en la autonomía asignada al cuidador informal de ese momento, al reconocimiento que se hace de su rol estableciendo que lo que está haciendo por el adulto mayor es lo

“Los fines de semana, yo vengo entre semana, pero los fines de semana yo me dedico específicamente a mi hogar, entonces los fines de semana como ellos están disponibles por lo que trabajan de lunes a viernes, entonces los fines de semana están los hijos pendientes”.(CF03)

“Con mi mamá y ahora con la cuidadora” (CF04)

“Mi hermana trabaja sólo medio tiempo es maestra del distrito, sale de trabajar a la una y media de la tarde, mi jornada es muy larga, mi hermana es la que llega primero, llega donde mi mamá, le ayuda en el almuerzo, entre las dos cocinan está muy pendiente, pero la dejamos que ayude en la cocina porque queremos que mi mamá haga algo, a veces mi hermana se la lleva con las niñas a hacer algo y luego llego yo y las llamé para saber dónde están y luego compartimos el rol, ya yo ayudo y mi papá todo el tiempo”.(CF07).

“Nos distribuimos las tareas los fines de semana, nos turnamos para poder dar el cuidado a mi mamá básicamente”. (CF08)

“El cuidado de mi mamá en el día de 7 a 5 está a cargo de una persona externa, la mañana mi papá y mi hermana y la noche mi papá; nosotros mi hermano y yo nos hacemos cargo viernes en la tarde, sábados y domingos, así es como tenemos distribuidas las funciones del cuidado como tal, ya digamos la responsabilidad de orden económico y de orden médico ya tenemos asignadas unas responsabilidades específicas”.(CF09)

“No lo pido hay veces pienso que sí lo hago me puedo arrepentir, lo pueden hacer mal, no pido ayuda. Porque cuando me pasa eso yo mismo trato

fomenta el afrontamiento adaptativo e incrementa el sentido de auto-eficiencia y adherencia a los tratamientos en caso de enfermedad (Fernández-Ballesteros, 2009). Lo que apoya la idea de Fernández-Lansac et al. (2012), quienes afirman que el apoyo social disponible probablemente servirá para potenciarla resiliencia del cuidador, amortiguando las demandas del cuidado”.

(Cerquera, A & Pabón, D., 2016. p. 36)

Integración social: sentimiento de pertenencia, establecimiento de lazos sociales. (Blanco & Valera, 2011. p. 19)

Aceptación social: “confianza en los otros y aceptación de los aspectos positivos y negativos de nuestra propia vida”. (Blanco & Valera, 2011. p. 19)

Merrell y Gimpel (1998); Michelson y Cols (1987); Monjas (1999); Paula (1998) coinciden en definir las

correcto y desde allí surge la consideración por el cuidador como una forma de expresarle gratitud y respeto. Todos estos principios de relación están fortalecidos por la comunicación asertiva que se maneja en la familia.

Como ya se ha abordado en los párrafos anteriores el apoyo familiar está ligado a lo instrumental, a las acciones propias de acompañamiento, higiene y cuidado del paciente; a lo relacional y emocional como aquellas formas de interactuar con el cuidador principal desde el respeto, la consideración, el reconocimiento y la autonomía. Pero el cuidado de una persona dependiente requiere de otro tipo de apoyo familiar como el económico que permite al cuidador familiar hacer frente a las tareas propias de cuidado y tener todos aquellos insumos que requiere el adulto mayor para su cuidado personal e higiene como pañales, pañitos, medicamentos, entre otros. En algunos casos se percibe que hay un apoyo económico mínimo frente a los implementos de higiene que requiere el adulto para su cuidado, y en otros este apoyo es incondicional por parte de los familiares buscando

de pensar y buscar la solución, ni siquiera en lo económico porque pues viendo las respuestas de mis hermanas como que lo pienso” (CF01)

“No, en casos especiales, por ejemplo que me urge salir muy temprano y que no puedo dejar sola a mi mamá hasta que la persona que llega, ella llega sobre las ocho y media (8:30), no me gusta dejarla sola, entonces por ejemplo yo llamo a una tía y ella se viene aquí a cuidarla, ese es un caso especial, por ejemplo que me voy unos días fuera de la ciudad entonces [...] en este caso mi esposa me colabora cuando es un viaje de trabajo; yo a mis amigos por ejemplo, hay cosas que quisiera hablar con ellos mis sentimientos, que quisiera compartir a veces una cerveza con alguien porque quiero, pues no es lo mismo hablar con un amigo que siempre hablar con la esposa, porque la esposa conoce siempre los roles, casi que está viviendo la misma situación con uno, sin embargo con pues ella nos ponemos de acuerdo para hacer cosas”. (CF02)

“Si, nosotros acá, se creó un grupo familiar hace ya mucho tiempo, pues por lo mismo que son muy unidos, entonces se creó el grupo familiar; digamos por ejemplo cuando yo comencé con don Luis, yo me di cuenta que él casi no estaba caminando, entonces, realizándole unos masajes me dio cuenta que él ya no tenía musculo en los pies, ósea que tenía una atrofia muscular, entonces en el grupo les escribí que tocaba iniciarle terapias a don Luis pues porque los músculos estaban deteriorados, que si se le acababa el musculo ya no iba a volver a caminar, entonces ahí ya comenzaron... comenzó la cabeza mayor que es mi cuñada que no que sí, que tocaba hacer algo o sino

“habilidades sociales no como un rasgo de la personalidad sino como un conjunto de comportamientos interpersonales, de capacidades o destrezas sociales específicas que son adquiridas. Son necesarias para interactuar y relacionarse con los iguales o con los adultos de forma efectiva”. (López, Iriarte y González, 2004, p. 146)

El concepto de habilidades sociales suele ser reservado para referirse al componente conductual de la competencia social. En particular, pueden definirse como «el conjunto de comportamientos interpersonales aprendidos que configuran la competencia social de cada persona en sus diferentes ámbitos de interrelación humana» (Carrillo, 1991, 131; Citado por López, Iriarte y González, 2004, p.146)

La habilidad social puede ser definida como la “capacidad de ejecutar aquellas conductas aprendidas, que cubren nuestras necesidades

la calidad de vida y bienestar de su ser querido. En algunos casos el sustento económico de los pacientes proviene de recursos propios como arriendos o pensiones.

La distribución de las tareas de cuidado es un aspecto fundamental en el apoyo familiar llevando a que el cuidador principal no se sobre cargue en actividades, tenga tiempo para descansar, realizar actividades de recreación y ocio y puede entender que existen otras personas que pueden aportar al cuidado de su ser querido. En este aspecto se puede evidenciar a partir de los resultados obtenidos en las entrevistas de los cuidadores que hay algunos casos donde la familia si cuenta con este apoyo de manera permanente en actividades de higiene, alimentación, proveer los insumos necesarios, llevar al médico, acompañamiento en los momentos difíciles. Las tareas se distribuyen atendiendo a los tiempos de cada familiar donde se busca que existan responsabilidades compartidas en pro del bienestar del adulto mayor.

Otra estrategia de distribuir tareas en el cuidado de un familiar dependiente es la contratación de

contratar a una fisioterapeuta por aparte si no lo daba el seguro; cuando él tiene citas médicas yo les escribo ahí: tiene cita médica tal día; entonces ya mis cuñados dicen yo puedo ir o paguemos un taxi o pidamos un Uber o bueno, pero si claro, digamos que él ahorita está tomando suplemento Enshure, se lo están dando porque tuvo una desnutrición, entonces también se puso ahí que se necesitaba ir a recoger”.(CF03)

“No suelo hacerlo. Pues normalmente cuando estoy ahí la que está ahí es mi mamá. Creo que solamente una vez, tuve problemas porque mi papito estaba mal del estómago y mi mamá no estaba, estaban eran mis dos hermanos y pues tuve que pedirles ayuda, y me sentía tan malgeniada porque llegaron los dos vomitándose, no me ayudaron eso fue un desastre completo, porque pues eso fue terrible, eso fue espantoso.” [...] ya sé que hay que solucionarlo de otra manera y no suelo pedir ayuda, a veces ellos dicen cosas que me molestan, como que él es insoportable, que él es cansón, que él no hace caso sí, entonces al máximo intento, pues yo llevo una relación muy cordial con todos mis hermanos también incondicional. Pero serían ellos los que podrían ayudarme de hecho porque tres de ellos viven en la casa, pero no les pido absolutamente nada.” (CF04)

“A alguien que tenga la misma situación, porque no es lo mismo llamar a una amiga y decirle oiga que mi mamá... porque no me va a entender. Si es algo relacionado con mi mamá una de mis tías fue enfermera durante muchos años y ella es, no mamita hágale esto, y si no llame al médico [...], yo necesito buscar la persona idónea, independientemente si es médico, si es emocional, por ejemplo yo llamo a la

de comunicación interpersonal y que responden a las exigencias y demandas de las situaciones sociales de forma efectiva. (Beltrán, Morcillo y Rivas, 2014, p. 76)

La asertividad hace referencia a aquella conducta interpersonal que implica un estilo de relación determinado, que no es pasivo ni agresivo. Podría ser definida como «el conjunto de conductas emitidas por una persona en un contexto interpersonal, que expresan los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones y derechos de esa persona de forma directa, firme, no violenta y sincera, a la vez que se respeta plenamente a los interlocutores» (Carrillo, 1991, 131; Citado por López, Iriarte y González, 2004, p.146)

Las habilidades sociales, como ya se ha visto, hacen referencia sobre todo a conductas y destrezas concretas, observables y

una persona externa no profesional en el ámbito de la salud que aporta al cuidado del paciente quien asume tareas como la higiene, preparar y dar los alimentos, acompañar al adulto mayor durante el día o la noche según sean los requerimientos de la familia. Esto aporta a los cuidadores familiares la oportunidad de realizar las actividades cotidianas propias de su desarrollo como salir a trabajar, compartir con otras personas y realizar algunas actividades cotidianas.

Los cuidadores principales reconocen que pedir ayuda hace parte de ese apoyo que requieren para cuidar adecuadamente de su familiar especialmente cuando están solos, no cuentan con los recursos económicos o cuando las acciones de cuidado requieren del apoyo de otra persona, por ejemplo en el caso de la higiene, asistencia alimentaria o movilización del paciente.

Algunos cuidadores se niegan a pedir ayuda por temor a que no se hagan las cosas como se considera, no quieren implicar en el cuidado de su familiar a nadie, porque piensan que la responsabilidad de los cuidados principales debe ser

trabajadora social y le digo mire que tal cosa y ella me dice hagámosle por tal lado, llamemos al doctor y digámosle, entonces uno dice ya sé por dónde tengo que meterme.” (CF05)

“Sí, la persona que me ayuda, lo hago con esa persona porque mi mami le tiene cariño, no se puede con cualquier persona, mi madre no acepta a todo el mundo; de pronto otra persona no la trata bien y uno no sabe qué pueda pasar, no son como los niños, no cuentan lo que ha pasado”. (CF06)

“Le pido ayuda a mi hermana, mi hermano, esposo, también tengo compañeros en mi trabajo que me han escuchado y eso a mí también me gusta, no soy una mujer tan reservada, veo esto como una situación de vida y puedo desahogarme, cuando cuento las cosas y me escuchan también es una ayuda”(CF07).

“Si a la familia, a los hermanos, con ellos es quien siempre nos apoyamos”. (CF08)

“Siempre le pido a mi esposo ayuda, él ha sido un apoyo fundamental en lo económico, en lo emocional, él siempre es el que me dice lo estás haciendo bien y también con todo el amor me dice no te cargues, él me colabora con la comida, con el aseo de mi mamá, está al 100 por ciento pendiente, somos un equipo fundamental”. (CF09)

“En ocasiones sí, pero no siempre, sería más como con mis hermanos, con mi hermano en realidad, con un hermano porque el otro está enfermo Sería más esa ayuda o sea no siento que hay muchas fuentes de ayuda, realmente se limitan a mi hermano”. (CF10)

“No señora” (CF01)

“No, son grupos más de orden médico digámoslo así, que brindaban apoyo a los cuidadores, pero que sean

operativas que pueden ser aprendidas.

La enseñanza de las habilidades sociales pretende conseguir: a) que se aprendan conductas que reemplacen a otras existentes menos adaptativas, b) que se aprendan conductas que con anterioridad no formaban parte del repertorio de la persona y, c) que se perfeccionen habilidades ya existentes (bien en su calidad o en su frecuencia). Tal enseñanza no debe tener solamente una función correctiva sino también preventiva, proactiva y estimuladora de comportamientos socialmente adaptados (Vallés y Vallés, 1996; citado por López, Iriarte y González, 2004, p. 147)

La competencia social supone la capacidad de percibir e interpretar las situaciones sociales y las características de los contextos y de las personas con las que se va a interaccionar, con el fin de poner en práctica las distintas

exclusivamente suya o porque cuando la han pedido se han hallado con respuestas que los lleva a desistir de volverla a solicitar por los resultados que obtuvieron.

Otra formas de apoyo que solicitan los cuidadores es ante situaciones de crisis del paciente y para ello hacen uso de su red familiar o social más cercana, en algunos casos se refiere que existen familiares que tienen conocimientos en el manejo de pacientes con dependencia o dificultades médicas por su experiencia laboral o formación profesional como enfermeras, en otros casos se busca el apoyo de los médicos o profesionales que asisten al paciente que permita al cuidador atender de manera inmediata las dificultades encontradas.

El cuidador familiar busca el apoyo de las personas que le generen confianza, brindándoles la oportunidad de desahogarse, compartir, que no los juzguen, que son afectuosos o cariñosos con el paciente o con el cuidador familiar y que tienen algo de experiencia en el tema.

El apoyo social de profesionales de la salud es un recurso que favorece la acción de cuidado y ayuda a

un club de cuidadores, una red de cuidadores, no lo es. Hace rato no las tengo, hace mucho, eso fue al comienzo digámoslo así. Eso fue en la nacional con el grupo de genética, pero eso iban allá profesionales de distintas, por ejemplo está el de medicina, neurología, trabajo social, psicología, casi que para hacer labor social, digámoslo así, es un grupo interdisciplinario entorno a la demencia, entonces allá no era solamente Alzheimer, sino todo tipo de casos de problemas de demencia, las charlas eran ocasionales, era quien quisiera ir a dar la charla, quien quisiera hacer un tema, no era una cuestión constante, de hecho eso era los sábados, pero no siempre había que ir todos los sábados, entonces, pues yo también empiezo a ocuparme a hacer otras cosas, hacer otras actividades entonces pues yo en este momento ya me aparto un poco de esa cuestión”.(CF02)

“Emocionalmente me aportó muchísimo porque me ayudó y cognitivamente a entender la enfermedad y a entenderme en mi rol, que implicaba el rol de cuidador, el poder encontrarme, compararme con otros cuidadores por ejemplo, eso era interesante en la medida que me daba cuenta que mi situación no era la única porque uno aquí cree que es el único que está en esa situación y que hay situaciones más complicadas que las mías, sí, hay situaciones más complicadas que las mías; entonces esto va a sonar como a una bobada pero me ha dado cuenta que la vaina no era tan difícil lo que yo estaba viviendo. Ahí es cuando uno se da cuenta de Yo puedo hacer mejor las cosas [...] y yo me daba cuenta que estaba haciendo bien, entonces el poder socializar eso pues

habilidades y estrategias que favorezcan la aceptación e inclusión en dichas redes sociales. (citado por López, Iriarte y González, 2004, p. 149)

Katz y McClellan (1997) determinan que una persona competente socialmente es aquella que puede usar los recursos personales y contextuales para lograr una buena satisfacción y una contribución y participación activa en los grupos, las comunidades y la sociedad en general a la que pertenece. Así, siguiendo a Trianes y cols. (1999, p.18), se puede definir la competencia social como un conjunto de «procesos cognitivos, socio afectivos y emocionales que sustentan comportamientos que son evaluados como hábiles o adecuados por agentes sociales, teniendo en cuenta las demandas y restricciones de los distintos contextos». (citado por López, Iriarte y González, 2004, p. 150- 151)

mitigar el impacto del desarrollo de la enfermedad en el paciente y en los cuidadores que viven día a día el proceso, en tal sentido se buscan estrategias de apoyo como la vinculación de la red de profesionales de las ciencias de la salud y humanas a través de las EPS o privados como enfermeros, médicos domiciliarios, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, nutricionistas entre otros que enseñan a los familiares y ofrecen conocimientos que ayudan a que los cuidadores puedan sobrellevar la enfermedad de demencia tipo Alzheimer desde la comprensión, la aceptación y el reconocimiento de recursos de apoyo. A su vez dan herramientas para evitar el deterioro acelerado del paciente ayudando a su mantenimiento físico, funcional y relacional. Vale la pena resaltar que en algunos casos los pacientes y sus cuidadores no cuentan con el apoyo de profesionales porque no se ha realizado la gestión pertinente, hay una negación por acceder a este tipo de servicios o se han negado por parte del sistema de salud. El apoyo social de los profesionales o personas expertas en el manejo de

me ayudaba también a entenderme un poquitico y darme cuenta que las cosas se podían llevar a cabo”. (CF02)

“Si me preparo, pues por mi trabajo, yo trabaje en una clínica se llama Clínica del sistema Nervioso Renovar, allá, pero allá llegaba de todo, desde una crisis hasta personas que tuvieran Alzheimer o demencia senil, pero si he tenido la posibilidad de estar vinculada. Me aportó a lo emocional y social, emocional porque en mi caso yo tengo a mi familia están bien, neurológicamente está bien y ver uno por todo lo que atraviesan otras personas, uno nunca piensa que eso le va a pasar a uno, uno todo lo ve desde afuera, entonces emocional si, por que desde antes, yo ya venía mirando los familiares deben tener paciencia, es muy duro, entonces ahorita ya con mi suegro, la experiencia que he tenido no ha sido tan dura a que no la hubiera tenido”. (CF03)

“No” (CF04)

“Al principio estuvimos en la fundación de Alzheimer, haya estuvimos recibiendo charlas, haya tienen cuidadores y apoyan a las familias que tienen esa necesidad, pero que haya pertenecido no. Si tenemos algo de comunicación, hace rato no porque nosotros ya asumimos el cuidado de mi mamá y asumimos la enfermedad, estuvo mucho tiempo por fuera del país. Yo se que si llego necesitar algo, uno llama a la fundación y allá le brindan a uno toda la parte que uno necesita. [...] Aporto porque haya no trabajan al paciente, sino a la familia del paciente, por eso las charlas se hacen con la familia, varias familias. Entonces uno dice a yo no soy la única, a ellos también les ha pasado, entonces cada uno

“El apoyo instrumental para el desarrollo de estas actividades se centra en proporcionar a la persona mayor y a su familia ayuda para su ejecución, ofreciendo formación y capacitación, lo cual no solo contribuye a la calidad de vida de los mayores sino que también mejora la implicación de las familias en labor de cuidado y apoyo”. (Beltrán, Morcillo y Rivas, 2014, p. 78)

este tipo de demencias aporta a la salud mental de los pacientes y de los cuidadores porque los ayudan a entender la enfermedad, dan herramientas de manejo, aportan formas de intervenir ante situaciones de crisis, hay un reconocimiento del rol de cuidador, se establecen redes de apoyo y se reconocen los recursos que se tienen personales y sociales.

Los cuidadores familiares en ocasiones reciben apoyo de otros familiares, vecinos o amigos que ayudan a sobrellevar la enfermedad, pero que en muchos casos no es suficiente para dar soluciones concretas a las necesidades detectadas. Para ello existen instituciones, fundaciones, centros de apoyo social que ayudan en el cuidado de las personas mayores o llevan a los cuidadores familiares a comprender, entender, orientar el cuidado de manera adecuada de una persona con demencia tipo Alzheimer y sobre todo aporta a la salud mental de los cuidadores como directos implicados en tal acción.

Se reconoce la importancia de profesionales interdisciplinarios en este tipo de comunidades de apoyo

empieza con mi mamá lo hemos hecho así, a nosotros nos ha funcionado así, a unos les ha funcionado la música, a otros la fotografía. Entonces uno empieza absorber y a mirar y cuando estuvimos si nos ayudó porque uno no está preparado y uno nunca espera, pues mi mamá tan joven le haya dado. Normalmente yo recomiendo muchísimo la fundación y mucha gente ha ido y se queda con la fundación hasta que su familiar fallece, haya también le dan el apoyo que uno necesita.” (CF05)

“No, sólo me he puesto en la tarea de investigar sobre esta enfermedad, no he participado en ningún grupo, la EPS no ayuda en esa asesoría, todo lo que he hecho es por lectura e iniciativa personal” (CF06)

“En este momento estamos tratando de mirar en qué institución la podemos vincular para un programa integral, porque la EPS no nos da el convenio, tenemos que buscar algo particular o colocar una tutela y en eso estamos”. (CF07)

“No”. (CF08)

“No a ninguno”. (CF09)

“No” (CF10)

“Si, después de que mi mamita ya no esté, sí me gustaría mucho ayudar. En una hospitalización de mi mamá en la clínica me encontré con una familia que también estaba cuidando de su abuelita y nos hicimos amigos y ellos me preguntan muchas cosas yo empecé a preguntarles otras y a enseñarles también muchas otras. Al pertenecer a un grupo de estos podría ofrecer mi práctica o experiencia y que ya perdí la timidez, el miedo, ya reaccionó con cualquier cosa, ya no me da pena hacer las cosas. El perder la timidez lo veo como un factor positivo porque no reaccionó

y como se hace relevante el desarrollo de programas constantes, con orientaciones precisas sobre la enfermedad. En tal sentido algunos cuidadores reconocen la existencia y participación en comunidades de cuidadores o apoyo médico con este tipo de patologías lo que les ha ayudado a entender la enfermedad, el rol como cuidador, el reconocer las experiencias de otros como la oportunidad de entender que este tipo de situaciones no son únicas, que otros también les pasa y que pueden ser más complicadas, que con los recursos que se tienen o se pueden solicitar se pueden hacer mejor las cosas y que al socializar la experiencia se adquieren nuevos saberes y la oportunidad para beneficiar su rol. Otros cuidadores manifiestan que no han tenido la posibilidad de participar en este tipo de grupos de autoayuda, talleres o comunidades de cuidadores. Frente a la participación en grupos o comunidades de apoyo los cuidadores manifiestan a nivel general su interés por participar en este tipo de estrategias de apoyo, como la oportunidad para enseñar, hablar desde su experiencia, establecer relaciones más cercanas

sólo ante mi mamá, salgo algún lado y veo algún viejito y reaccionó a la ayuda que les puedo ofrecer”. (CF01)

“Yo creo que en este momento, ya no sería asistente, sino me gustaría ayudar a otros cuidadores, contar mi experiencia, si ósea, como mi mamá ya está en la etapa final, digámoslo así, ya es totalmente dependiente y ya está aislada digámoslo, está en su mundo; creo que en este momento más que recibir consejos, me gustaría hablar de mi experiencia, de hecho en algún momento allá en la nacional pude hablar, incluso se creó una cartilla, que me gusta hacerla, la hicimos con el grupo para otros cuidadores, y pues debo decirlo, yo me destaque, en mi calidad de maestro me permite escribir mejor y este tipo de cosas, y hubo una celebración del día del Alzheimer y me llamaron para que yo hablara, y escribí algo, y mostraba a mi mamá con mucho orgullo en las presentaciones y demás me pareció muy interesante; entonces me di cuenta que me gustaría en este caso poder apoyar”. (CF02)

“ Cuando uno ve hay otro que en realidad vivió eso y que le muestra a uno que hay cosas reales pero que también le muestra que de esto se puede sacar fruto porque yo lo he hecho, yo últimamente me disfruto esto un poco, me siento más ligado afectivamente a mi mamá, esto me parece a mí que es importante que otro lo escuche, porque todo el mundo es a rechazar esto y lógico esto no es fácil, uno siempre lo rechaza, uno siempre desea que esto no me toque a mí, pero a uno le toca [...]. Entonces también es mostrar otras alternativas, mire es que estas personas no están anuladas desde el comienzo, hay otras que creen que

con otros cuidadores que pasan por situaciones semejantes, sacar todos aquellos sentimientos que generan inestabilidad emocional en el cuidador, mostrar otras alternativas de manejo de la enfermedad y realizar cambios, aprender y capacitarse.

Otro recurso de apoyo social son los talleres de formación, charlas o cursos que se ofrecen a los cuidadores como la oportunidad de entender la enfermedad, sus etapas y el papel que tiene como cuidador donde puede identificar sus habilidades, limitaciones, recursos, favorecer a toma de decisiones, combatir los riesgos psicosociales producto de las acciones de cuidado como aislamiento social, agotamiento, frustración, estrés, deterioro físico, abandono del proyecto de vida entre muchos otros. Ante este tipo de apoyo algunos cuidadores manifiestan que nunca han participado de estrategias como estas. Otros a su vez comentan que han tenido la oportunidad de participar y capacitarse al inicio de la enfermedad donde han recibido información sobre el desarrollo de la enfermedad, explicación de sus

ya, ya está la persona anulada y la desechan, estas personas necesitan afecto todavía escuchan, todavía la música los pone activos, este tipo de cosas, entonces a mí me gustaría mostrar eso, que eso es verdad, que eso es posible". (CF02)

" Si porque es que uno nunca deja de aprender, entonces digamos pueden haber cosas que yo he visto con mi suegro, que he aprendido con mi suegro que otras personas no lo han experimentado y que muy posiblemente más adelante lo vayan a experimentar entonces les puede servir lo que yo les diga, los cambios que yo he visto, así como hay cambios que de pronto yo no he visto en él y que otras personas si han vivido y yo ya se en el momento que lo llegue a ver, Está presentando este cambio, eso debe ser esto, si la verdad sí, es muy bueno"(CF03)

"Si, yo creo que uno hace una catarsis muy especial con alguien que sabe, de lo que se está viviendo, y pues no solo por eso sino también como porque da como la posibilidad de que uno pueda de tener expertos ahí, no se qué le pueda a uno como apoyar, creo que lo de los grupos es una cosa muy interesante." (CF04)

"Si me gustaría pero no ahorita, porque yo podría colaborar desde mi experiencia, pero pienso que aparte de la experiencia uno debe tener muchos conocimientos, porque no todos los pacientes son iguales y no todas las familias lo asumen de la misma manera, entonces uno hay veces podría entrar en choque, entonces en este momento no me sentiría en la capacidad, si en algún momento me gustaría pero de pronto cuando ella ya no esté, es más fácil cuando uno ya no tiene el paciente, porque uno quiera o no

fases, manejo y cuidado del paciente con procedimientos especiales, higiene, cambio de posturas y los cambios generales de la misma. Es de resaltar que los cuidadores reconocen como necesario este tipo de apoyo en el cuidado de su familiar para hacer manejo asertivo de la enfermedad.

quiera puede empezar a asimilar cosas, puedo predisponer muchas cosas, puede uno segar muchas cosas con las que uno puede ayudar. [...] Si pienso que uno le hace falta mucho, uno tiene que estudiar para poder ayudar, ir a cursos, que lo capaciten.”(CF05)

“Si de pronto sería bueno tener tips de sugerencias con algún tipo de actividades, poder compartir las experiencias de otros y contar las mías y de esta forma podría ser mucho mejor”. (CF06)

“Sería chévere para aprender de la experiencia de los otros, no sé en qué tiempo porque a qué hora sería, pero sería interesante conocer y ayudar a construir vida”. (CF07)

“Si se da la oportunidad claro, porque a través de ellos se puede aprender y podemos ayudar a más personas”. (CF08)

“Me gustaría escuchar experiencias de cuidado y experiencias emocionales de los cuidadores porque se siente uno reflejado y abandona culpas, temores porque a veces cuando me pasa a mi uno dirá: ¿Será que solamente y?, pero cuando le pasa al otro dice ¡Ah bueno!, el otro también lo siente y eso me parece fundamental”.(CF09)

“Sí ojalá fuera virtual por tiempo”.(CF10)

“No señora nunca” (CF01)

“En su momento participe, hace mucho tiempo, pero no he vuelto a hacerlo” (CF02)

“No, de la EPS habían enviado una citación para toda la familia pero no se pudo concretar al fin la ida, porque si habían enviado, pues para ayudar a todo este proceso, la invitación iba para los hijos, para la

esposa para los nietos, para todos, como para hablarles de la enfermedad, que iba a pasar". (CF03)

"No" (CF04)

"Sí, lo que me da la IPS, cuando mi mamá ingresó al Plan domiciliario vino la trabajadora social y estuve en el taller de cómo manejar pacientes con traqueotomía y gastrostomía como mi mamá y le dan a uno un certificado, pues ahí le enseñan a uno las cosas básicas y hace poco estuve en el de cuidadores que le enseñan a uno como bañarlo, como cambiarlo de posición, como alzarlo, las cosas básicas que uno debe tener como cuidador. Si he tomado esos dos talleres que me ha dado la IPS del Virrey Solís".

(CF05)

"No nunca, es decir en la EPS no existe ese servicio". (CF06)

"No, lo único fue que la neuróloga nos dio una serie de cuidados que debemos tener frente a lo que mi mamá está presentando, pero no hemos conocido ningún tipo de talleres". (CF07)

"No, desafortunadamente cuando inició el tema de Alzheimer no sabía muchas cosas, fuimos aprendiendo poco a poco pero no hemos tenido ningún taller, ni siquiera en la EPS nos han dicho nada".(CF08)

"No, como te digo, estuvimos en la clínica de memoria "intelectos" y allá nos dieron un material impreso acerca de los riesgos y lo compartí con mi familia, lo estuvimos viendo, eran unos libros y unos Cd, es un buen sitio, es una atención integral pero ya el diagnóstico de mi mamá estaba muy avanzado y ya no había mucho que hacer, ya no había terapia

cognitiva para mi mamá, el médico me decía ya que hacemos “démosle calidad de vida””.(CF09)

“No” (CF10)

“Ya no, al comienzo si venían una terapeuta y es allí donde uno va aprendiendo, que ella la masajea y yo me paraba y observa y aprendía, y uno imita después lo que ellas hacen. Antes llegaban psicólogos una vez llegaron dos psicólogos y uno era para mi mamá y el otro para mí, y yo “totie” de risa y ¿dije para mí? porque si yo no estoy enferma, y me dijeron no pero si no se pone en terapia se va a enfermar, yo me reía porque me pareció chistosísimo.”(CF01)

“Si, pues digamos que la EPS, por ejemplo ahorita envía el médico domiciliario, fisioterapia, Trabajadoras sociales, este tipo de personas, ya gozamos digamos de esas posibilidades que se tiene ahí [...]. Pues lo médicos son muy serios, pero las terapeutas le enseñan a uno cosas para la movilidad de las manos, que le compre la plastilina, que le compre esta bolita, ese tipo de cosas ayudan. Las de terapia ocupacional por ejemplo que haga estos juegos, si ayudan un poquito en ese sentido, porque aunque uno sabe que se está deteriorando más, pues yo me preocupo que ella tenga la mayor posibilidad de movimiento o de movilidad que tenga, o que pueda tener”. A su vez cuento con el apoyo de una persona que trabaja, de lunes a sábado, una colaboradora aquí de la casa, no es experta en el cuidado, es una persona que he contado digamos con el apoyo, ya lleva bastante años acá, ha aprendido a cuidar y a lidiarla, entonces es la que le prepara la comida, la que ve por ella día a día, la que le cambia el pañal, etc., etc., pero no es una persona experta en

el cuidado no, pero se ha vuelto cuidadora [...]. El tener la posibilidad de contar con una persona aporta al bienestar de mi mamá y a la tranquilidad mía, ósea por la libertad de poderme yo mover, sino lo hago, me tocaría quedarme acá, pero esta persona me permite eso, sé que me da posibilidad de ir a trabajar, de contar con que ella sabe prepararle la comida a mi mamá, de que ella se la va a dar, de que ella la va a lidiar durante el día, entonces, a las seis (6) de la tarde ella ya se va y yo ya estoy acá”.

(CF02)

“Si, se pidió la cita con medicina general para solicitar que le enviaran en medico domiciliario y bueno se logró, yo le manifesté lo de que él estaba presentando una atrofia muscular entonces él doctor si lo reviso dijo si , necesita terapias, entonces empezamos con terapia ocupacional , al mes siguiente nos autorizó terapia de fonoaudiología, él tuvo una desnutrición severa, el bajo once (11) kilos en aproximadamente tres (3) meses, nos ordenó una cita con nutrición, le enviaron el Ensure y ahorita en este mes comienza terapia física, entonces sí la verdad si ha sido”(CF03)

Este apoyo profesional aporta al rol de cuidadora “si y mira que se ve bastante el cambio, la mejoría , cuando yo comencé con él , él casi no caminaba y permanecía todo el tiempo como dormido, somnoliento, entonces ahorita está mucho más activo, nos está comiendo súper bien, antes era solo caldos, solo compotas por que no estaba deglutiendo bien, ahora con la terapia de fonoaudiología ya se le dan carnes, ya se le dan alimentos sólidos y los come bien, nos camina muchísimo, yo llego y con él salgo

normalmente dos veces en la tarde y hago caminatas con él de una hora, obviamente llega bastante cansado y donde yo veo sillitas pues yo lo siento para que descanse un rato, pero si, ha estado muy activo, ya no permanece así como con sueño”. (CF03)

“Desde diciembre de 2017 empezamos a tener medico domiciliario, él va una vez al mes y el remitió para fisioterapia, en este momento ya mi papa tiene terapia física, terapia de nutrición, terapia de glutición, terapia ocupacional, ellos ya están asistiendo a casa. [...] Uno definitivamente se da cuenta que uno no le da todo lo que él necesita, entonces ell@s van y pues hacen lo que tienen que hacer y están con mi papa, algunas duran media hora, otras una hora y pues le hacen cosas que uno no, pues ni cerca de haberlas realizado. [...] Uno mira y va aprendiendo”. (CF04)

“Si la del Virrey Solís, Médico domiciliario que es el médico general, el de nutrición, la trabajadora social que es la que nos remite a las capacitaciones, las terapeutas que son las que le hacen las terapias a mi mamá, neurólogo y en este caso con Proseguir que son las encargadas de las enfermeras.”(CF05)

“Tengo el apoyo de una persona que no es profesional sólo es empírica, es una persona que está acostumbrada a cuidar ese tipo de pacientes y hasta el momento ha sido muy efectiva. La llevo al médico periódicamente, ella tiene los medicamentos para sus patologías en este momento, psicológica no, cognitivas si, en el sentido que se le ha practicado talleres para que su memoria se mantenga, ejercicios de coloreó, series, cosas que ella quiere hacer y puede hacer, si de pronto ella no le gusta; en la parte

psiquiátrica solamente hemos tenido ayuda en cuanto a medicina, pero el psiquiatra no colabora de ninguna manera para mejorar esta enfermedad, o sugerencia, ellos solamente se dedican a medicar”. (CF06)

“No ningún apoyo externo, solamente el servicio médico, mi mamá no quiso ir a psiquiatría”.(CF07)

“No, solo terapeuta, médico general, pero no psicólogo”. (CF08)

“No desde la disciplina, yo creo que el mejor psicólogo es el amor y cuando uno se acerca con el corazón a decirle a alguien que estoy desbaratada porque algo me pasa, encuentro a una persona que con sólo un abrazo es el mejor psicólogo, yo he tratado de reservar la enfermedad de mi mamá porque algunas personas no lo entienden, pero cuando me abro me abro y cuento. Cuando mi mamá se cayó por ejemplo, ese fue un momento muy difícil y recibí apoyo. El día que mi mamá no me reconoció encontré el apoyo de una compañera, lo lloré, lo compartí y ya y luego lo deje ir”. (CF09)

“Digamos que por la EPS y en la cita médica uno puede contar con una sugerencia o unos tips para que uno los ejecute en casa, con eso sí he contado”.(CF10)

Dinámica Familiar

“Para mí la familia es muy importante, creo que es de las cosas más importantes que yo he identificado en mi vida, la familia y creo que eso me daría toda la tranquilidad y la felicidad que creo que uno merece, en la vida, lograr aquí llegar, estar aquí tranquila, saber que todos están bien poder salir al balcón y tomarme allí un tinto, esto es eso me da mucha tranquilidad y me hace sentir muy bien.” (CF04)

“La familia cambia constantemente a medida que avanza en su ciclo vital, sus miembros crecen, maduran, la abandonan y envejecen. Con ello cambian las necesidades, intereses, tipos de apoyo y cuidado que requieren. Los papeles se modifican

Algunos cuidadores reconocen como la familia es un pilar de tranquilidad, felicidad, seguridad y bienestar a nivel general para su vida, por ello ella se vuelve ese refugio ante la enfermedad que sobrellevan con su ser querido. Es de resaltar que el encargarse del cuidado de un familiar dependiente

“Ahora casi no, desde que me convertí en cuidadora se va Eduardo mi esposo con las niñas. Antes íbamos todos [...], pero ahora solamente va a Eduardo y las niñas. En diciembre se dio la oportunidad de salir para irnos para Villavicencio y mi esposo me dijo que él contrataba una camioneta tipo Van, para llevar a mi mamá e irnos todos pero yo no fui capaz, me parece muy complicado moverla el clima, llegar a una casa que no es la de ella, donde no están las condiciones adecuadas que ella necesita para su cuidado, Entonces eso no. Yo no realiza ninguna actividad de recreación ocio que me permita salir de mi rol de cuidadora.” (CF01)

“Muy pocos no muchos la verdad, digamos algunos encuentros familiares, de cumpleaños, de navidad y de más se tienen si, por cuestiones de mi mamá a veces es más fácil prefieren venir acá a la casa por ejemplo, porque aquí a veces les hacemos un asado o alguna cuestión de estas, no es algo constante. El día a día aquí, digamos entre semana es la parte laboral mía y de mi esposa y los fines de semana si tratamos de no estar acá, por ejemplo los domingos salir en el carro irnos con ella algún lado así sea a comernos un helado, sacarla a caminar, pero también más en función de ella, como para que no esté encerrada todos los días acá, entonces buscamos como un espacio abierto digámoslo así”. (CF02)

“Si, la verdad la familia de mi esposo son bastante unidos, pero por lo que te digo, por la cabeza principal que es mi cuñada mayor, entonces ella dice “familia este fin de semana vamos a celebrar un cumpleaños” y vienen todos, por ejemplo para diciembre, para el 24, ellos tienen esa tradición que

continuamente, dejando de ser ‘proveedores’ de sustento y servicios familiares a los niños, niñas y jóvenes, para convertirse finalmente en ancianos y enfermos que requieren apoyos y cuidado”.

(Cebotarev, 2003, p. 3)
Grey M, Knalf K, McCorkle R. (2002) determinan que la “estructura y la dinámica de la familia se ven alteradas con la presencia de la enfermedad. La comunicación, las relaciones familiares, el rol familiar, el sentido de pertenencia familiar, el afrontamiento de los conflictos, los valores familiares y el significado que atribuyen a la enfermedad son aspectos que influyen en el cuidado prestado a la persona enferma y que deben ser valorados con un enfoque sistémico de la familia. Este enfoque considera a la familia como un todo y no meramente como la suma de sus miembros. El buen funcionamiento familiar es una variable importante

genera alteraciones en la dinámica familiar, generando ruptura en las actividades que el cuidador familiar acostumbraba a hacer como participar de reuniones sociales, realizar actividades deportivas e ir a cine. Algunos cuidadores familiares ya no realizan actividades de recreación y ocio con su familia como hijos y pareja, porque no tienen apoyo de otras personas que puedan asumir su rol en su ausencia y teniendo en cuenta la complejidad del estado de salud de su familiar para movilizarlo y cuidarlo en otros espacios diferentes al del hogar los llevaba a desistir de participar de las actividades familiares, generando afectaciones en la dinámica familiar y el aislamiento del cuidador de otros escenarios diferentes al de la casa.

Por el contrario otros cuidadores familiares resaltan que buscan espacios de recreación, esparcimiento y ocio para ellos y sus familias buscando fortalecerse física y emocionalmente cuando cuentan con el apoyo de profesionales o familiares. Se determina que en algunas familias la recreación, el ocio o los espacios de compartir se dan en

todo es acá donde mi suegro, entonces el árbol es lleno de regalos de todo el mundo para todo el mundo, ósea sí, son muy unidos, cada ocho (8) días los fines de semana que sin nos vamos a viajar nos vamos todos”(CF03)

“Si, nos gusta ir a cine, salimos a comernos un helado, ahora que estamos reconociendo como este nuevo espacio entonces ya conocemos unos lugares como bonitos para ir a tomar algo y pasar como un rato chévere” (CF04)

“Nos ponemos a jugar, vamos a cine. De febrero a diciembre del año pasado 2017, no pude hacerlo porque no tenía enfermeras y estaba al cuidado total de mi mamá. Entonces ellos 3 (esposo e hijos) se iban para cine, iban solos a los cumpleaños que los invitaban porque yo tenía que cuidar a mi mamá. Pero desde septiembre hacia acá tengo enfermeras y mis hermanas han procurado turnarse y venir y estar un o mes y medio acá y entonces la que llega asume la responsabilidad de mi mamá y yo me dedico 100% a mi esposo y a mis hijos, entonces nos vamos para un cine, a un centro comercial, ellos tienen sus actividades deportivas, que si hay campeonato procuramos ir. Como te digo de febrero a septiembre me perdí todo eso ese proceso con ellos porque tenía que estar pendiente de mi mamá, pues no había quien la cuidara entonces lo asumí yo, pero desde que tengo enfermera las cosas han cambiado y volvimos a tener esos espacios de ver una película, ir a cine, salir al centro comercial, que nos invitaron a un cumpleaños nos vamos todos normalmente. Si buscamos, porque como te decía anteriormente si tú no buscas esa parte terminas enfermándote no solo

dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado”

(Citado por Larramendi y Canga-Armayor., 2011 p.61)

Roles de los miembros de la familia: “Son las funciones correspondientes a cada uno de los miembros de la familia, y que pueden ser adjudicadas y modificadas debido a múltiples variables de índole social, cultural, histórico y biográfico”.

(Amar, Abello y Acosta, 2003, p. 118).

Cohesión familiar: “confianza en la capacidad para comprender la dinámica y el funcionamiento del mundo en el que nos ha tocado vivir.” (Blanco & Valera, 2011. p. 19)

La estructura familiar:

“Descripción de los componentes que forman el núcleo familiar y las características de los mismos. También se debe especificar los roles funcionales que asumen entre ellos”.

torno al paciente, buscando que este tenga interacción con otros familiares, se le involucre en la celebración de fechas especiales y llevándolo a otros escenarios para compartir diferentes a la casa.

La unión familiar es una cualidad que configura las relaciones familiares y donde se convierte en un factor protector de la relación de ayuda frente al proceso de cuidado del paciente. En esta se evidencian actividades como salir a lugares de esparcimiento, que liberan al cuidador y a los integrantes de la familia del encierro, de la falta de comunicación y compartir y se da la oportunidad para liberar el estrés y la sobrecarga.

Se resalta espacios de compartir como la recreación, el juego, reuniones familiares, salidas a lugares especiales, se vuelve un pretexto para generar en torno a la persona enferma un clima familiar de armonía, donde el adulto mayor se convierte en el centro de atención de la familia, las demostraciones de afecto son más espontáneas y recurrentes, se le hace partícipe de todas las actividades propuestas, se evidencia la preocupación porque

físicamente, sino emocionalmente, entonces hay que buscar esos espacios durante ese período de apoyo.”(CF05)

“Si salimos al parque de paseo, especialmente en vacaciones cuando no estoy en vacaciones, la señora que me colabora también la saca de paseo, a veces actividades en casa”.(CF06)

“Intentamos mucho, intentamos vernos cada 15 días todos en una casa distinta y hacemos almuerquito, compartimos, jugamos o a veces decimos hoy no vamos a cocinar y nos vamos todos a un lugar o nos vamos al cine para ver una película todos, realmente tratamos de Buscar momentos de recreación juntos”. (CF07)

“Si, adecuamos toda la casa, para mi padre y mi madre, la remodelamos, hicimos espacios grandes, zonas verdes, donde podemos nosotros darles la vuelta, llevarlos a otro espacio, tenerlos en sitios diferentes en donde no sea el cuarto”. (CF08)

“Si, desde hace más o menos un año hemos intentado que estos espacios de recreación sean mucho más libres, mucho más abiertos, de esparcimiento”. (CF09)

“No, porque mi mamá también está enferma, entonces como que todo se ha dirigida al cuidado de la dos y como que yo me hallo en incapacidad yo no sé conducir, no los puedo sacar, lo cual es difícil y dependemos más si algún otro familiar tiene el tiempo para hacerlo o no lo tiene, entonces el espacio de recreación es mínimo, realmente es mínimo”.(CF10)

“Si, buscamos que sea así, de hecho ella es el centro de atención de la familia, cuando se hace una reunión todo el mundo gira ¡ay mi tía! y la

(Fernández, 2008, p. 157).

Interacciones familiares:

“forma en la que los miembros interactúan para afrontar las necesidades de cada uno. Se podrían establecer los diferentes indicadores de medios de cohesión entre los miembros; cercanía, apoyo, toma de decisiones y espacios compartidos, así indicadores de adaptabilidad familiar, es decir, la estructura de poder, papeles y normas de la relación.” (Fernández, 2008, p. 157). Entre los miembros de la familia se establecen acuerdos, uniones, rupturas, alianzas, enfrentamientos, cordialidad, normas, reglas, que configuran propiamente el sistema en sí” (Fernández, 2008, p. 162).

Funciones de la familia: “actividades que realizan los miembros y su finalidad dentro del sistema familiar” (Fernández, 2008, p. 157)

Integración extrafamiliar: “consideración de redes informales que repercuten sobre el sistema familiar y

éste se sienta involucrado y cómodo.

Es de resaltar que de las actividades que más recurren los cuidadores y la familia a realizar con sus seres queridos es bailar, cantar, jugar, escuchar música, salir de paseo a lugares abiertos y naturales y la remembranza de su historia de vida, considerando el ritmo del paciente sin llevar afectarlo o presionarlo.

Como se ha mencionado anteriormente la familia se ve evocada a realizar cambios en su estructura, que en algunos casos la afecta y en otros la lleva a reacomodarse para suplir las necesidades. En estos cambios familiares se evidencian los relacionales que están ligadas a esos comportamientos que tienen los cuidadores con la persona que cuidan, la familia conviviente con el cuidador y la familia con el paciente.

La familia conviviente con el cuidador: al considerar que el cuidador está todo el tiempo en casa se le recargan todas las actividades propias del hogar. Se establecen comprensiones frente al papel del cuidador generando empatía con el mismo o afectando las relaciones de

consienten y esto, y ella se siente bien, a mi mamá le gustaba mucho bailar y cantar, entonces nos gusta bailar con ella y esto, en el comedor por ejemplo esta la silla de ella y esta el plato de ella, entonces claro que se involucra, nosotros no la dejamos a un lado”. (CF02)

“si, es una unión familiar, es bastante importante que él sienta ese cariño, ese amor, ósea que todo el mundo este con él, que no vea siempre una sola persona, ósea que el vea que la gente está pendiente de él, que sus hijos están pendientes de él, que se preocupan”. (CF03)

“Muy pocos, mientras estábamos allá lo llevamos para el apartamento para que tomara el sol, bailábamos, le ponía la música que a él le gusta, porque a él le gustaba su música los diplomáticos, Era su música... Mis hijas bailaban con él también, cantar” (CF04)

“Si. Con mi mamá como está es un poco difícil. Pero igual que mis tías dicen hoy vamos hacer un almuerquito y la llevamos y ella comparte con su familia. Aquí hay veces vienen mis tías la apapuchan, la consienten, viene mi suegra, viene mi suegro.” (CF05)

“Si, cuando la saco de paseo, vamos al parque, juego con ella, la involucro en muchas cosas”. (CF06)

“Sí, bueno, también a mi hermano, lo que pasa es que él vive más lejos, él tiene un trabajo muy demandante, pero él intenta en sus espacios tratar de estar con mi mamá, tratamos de involucrarla mucho, tratamos de juegos en los cuales ella a participa o jugamos a las canciones, mímica, pero para ella es bien complicado

que consecuentemente amplía la visión del estudio familiar, que aparecen como un sistema abierto en constante interacción no sólo dentro del núcleo familiar sino también fuera de él.”(Fernández, 2008, p. 157)

Las percepciones: “cada miembro de la familia dispone de un sistema perceptivo particular, lo que le permite crear su propia manera de percibir a los demás integrantes familiares y su particular apreciación del contexto familiar. Mediante las percepciones se analizan cómo se perciben los unos a los otros, cómo se entrelazan y conviven estos sistemas, y cómo influyen en la dinámica familiar. “ (Fernández, 2008, p. 161)

La situación económica: “ percibir una mejor remuneración se relaciona con niveles menores de sobrecarga, ya que los cuidadores, que cuentan con recursos financieros elevados, pueden acceder más fácilmente a servicios de

pareja como exigencias de tiempo, no poder viajar o estar por lapsos de tiempo largos fuera de casa. Se evidencia un caso particular donde un cuidador familiar manifiesta como haber tomado la decisión de iniciar una vida en pareja le dio la posibilidad de compartir esa situación de vida que consideraba solo suya recibiendo apoyo de su pareja. Se suma a la dinámica familiar la tolerancia y sensibilidad como fortalezas que surge de la acción del cuidado donde se considera las tareas que debe ejecutar el cuidador familiar, otorgando los tiempos y reconocimiento a su labor. Hay un acercamiento como familia. El cuidador principal con la familia. Algunos entrevistados manifiestan que ser cuidadores les ha dado la oportunidad de estar más cercanos y atentos de otros miembros de la familia como los hijos y pareja, ya que por las actividades de trabajo que antes realizaban y el cumplimiento de horarios de trabajo no podía estar al pendiente de ellos como en estos momentos que se encuentran en casa todo el tiempo. En otros casos el cuidador familiar a dejado de lado esos espacios para

ahora, porque se demora o repite palabras, la idea es que todos intentemos ir al mismo ritmo de ella para que ella juegue, lo que hace mucho cuando conversamos es que ella tiene una memoria a largo plazo muy buena, se acuerda cuando era joven, cuando iba con mi papá al grupo de teatro, asistía a un grupo de teatro, ella repite las historias que ya todos conocemos, pero le preguntamos como si no supiéramos para que ella hable y se integré también”.(CF07)

“Si, por lo general los fines de semana compartimos con ellos, los llevamos a las zonas verdes, compartimos unas onces, compartimos las tardes con ellos”. (CF08)

“Si, integramos a mi mamá en estos espacios, la integramos haciéndole preguntas, le contamos historias, le ponemos música, le preguntamos sobre el pasado, le hacemos chistes, ese tipo de cosas”. (CF09)

“De pronto que todos se volvieron más dependiente de mí, porque como ahora no trabajo mantengo solo en la casa, y no sé por qué creen que porque estoy solo en la casa no tengo nada que hacer, y como que todos se han vuelto conchas y cómo está mi mamá entonces ella hace todo, Todo soy yo todo soy yo.” (CF01)

“Bueno, pues mi esposa llega al proceso muy poquito tiempo hace tres, cuatro años, pues esto ha avanzado bastante y más que cambios pensaría yo en lo que le correspondió más a ella de comprender que el tren ya va andando, porque ya las cosas estaban acá dispuestas, digámoslo así” (CF02)

“El espacio de la casa, las cosas, la rutina, el tener ella que llegar acá y entender que mi condición de

ayuda y soporte para el cuidado, como la atención domiciliaria, los centros de día, etc.” (Elmståhl (2006); Papastavrou E, Kalonkerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi (2007); Citado por Larramendi y Canga-Armayor, 2011 p. 60).

Disponibilidad de recursos de ayuda y soporte: “contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares y profesionales, influye positivamente, puesto que obtener un respiro y tiempo para dedicarse a uno mismo reduce el sentimiento de sobrecarga” (Brown, Chen, Mitchell y Province, 2007; citado por Larramendi y Canga-Armayor, 2011 p. 60).

Las estrategias para manejar el proceso de cuidado: “los cuidadores, que llevan a cabo estrategias con un enfoque positivo y de resolución de problemas para el manejo del cuidado, probablemente experimenten niveles inferiores de sobrecarga y elevados niveles de bienestar”

compartir con su familia por dedicarse exclusivamente al cuidado de su ser querido, en los tiempos que tiene llevando a la rutina familiar.

La familia con el paciente: se puede evidenciar en las expresiones de los cuidadores que esta situación los acercó más como familia al paciente, ya que antes de la evolución de la enfermedad se daban relaciones distantes por la forma de ser del mismo paciente, pero al considerar su estado de salud los ha unido en entorno al cuidado, buscando estar pendientes y tranquilad de suplir las necesidades que se dan. Se han considerado por parte de algunos familiares la estrategia de vivir cerca al paciente para poder suplir todas las necesidades que se dan frente a la acción de cuidado, llevando a la reorganización de tiempos, tareas y apoyo. Cuando la familia del paciente está conformada por varios hijos se han asumido cambios radicales como redistribuir roles, organización de tiempos, aportes económicos para suplir necesidades del cuidado del paciente, la comunicación y toma de decisiones son consideradas por

cuidador de alguna u otra manera también afecta mi relación de pareja de alguna forma, no podemos viajar juntos, estar tranquilos mucho tiempo por fuera, ese tipo de cosas se dan, por supuesto que con la llegada de ella pues se generan y se buscan cambios, claro me toca a mí también cambiar no, me toca cambiar porque pues es una decisión de vida mía, eso ya es mi vida de poder compartir con alguien y en este caso pues si he de hablar de cambios pues si posiblemente también sean los míos, darme también la libertad de poder compartir con otra persona”. (CF02)

“Cambios a nivel de nuestro matrimonio, nosotros éramos como muy alejados, cuando mi suegro estaba bien, como que nosotros como que poco, nosotros con mi esposo tratábamos de estar retirados a menos que hubiera alguna reunión, que ellos si se reúnen todos, pero ahorita de verlo así, hay más unión, entonces que hicimos nos vinimos a vivir cerca ellos estamos más pendiente de ellos, mi esposo digamos que está tranquilo porque sabe que estoy yo, y no una persona de afuera que no le pague por venir a cuidarlo uno sabe cómo lo esté tratando”. (CF03)

“Ósea, por el contrario que haya dejado de hacer cosas no, antes he hecho más cosas que cuando no lo estaba cuidando a él, pues por que en el trabajo yo regularmente pues trabajaba era de noche pero a veces me tocaba era turnos en el día , entonces que implicaba que tocaba dejar a mi hijo desde las cuatro (4) de la mañana solo y llegar por la noche, y él hubiera llegado y ya estaba durmiendo; ahorita no, ahorita tengo el espacio digamos para estar con mi hijo, como mi hijo estudia en la tarde, entonces en la

(McConaghy y Caltabiano, 2007; Papastavrou, Kalonkerinou, Papacostas, Tsangari, Sourtzi, 2007; citado por Larramendi y Canga-Armayor, 2011 p. 60). El sexo femenino es el predominante en los cuidadores y esto se ha encontrado en múltiples estudios así como el hecho de que son las hijas las encargadas mayormente del cuidado de los ancianos dependientes. En un estudio realizado en 70 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, 84,3 % eran del sexo femenino y el 64 % eran hijos. (Vidal, Zaval, Castro, Quiroga, Klaasen y Pinto, 1999). Otro estudio registró el 80 % de cuidadoras mujeres donde el 48 % eran hijas. (Artaso, Goñi y Gómez, 2001). Estos resultados están determinados fundamentalmente, por factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de

todos, siempre en pro de mejorar la calidad de vida del paciente, apoyar al cuidador principal y estructurar una dinámica familiar que de respuesta a los cambios y necesidades propias de la enfermedad de Alzheimer. Otro tipo de cambio que han asumido las familias y cuidadores son los físicos o estructurales de los lugares de residencia del adulto mayor, como asignar un espacio privado para el paciente y la persona que cuida, llevando a que otros miembros de la familia se deban reubicar como por ejemplo compartir dormitorios o baños, ubicar espacios de bodega para guardar los insumos de los pacientes, transformar los espacios haciéndolos más seguros y de fácil acceso para la persona que se cuida. Estos cambios pueden generar en los miembros de la familia incomodidad, invasión a la privacidad y alterar el ambiente físico que se consideraba agradable para hacerlo funcional. Otro tipo de cambio que asume el cuidador familiar es aplazar o renunciar a su actividad laboral para hacerse cargo de las acciones propias del cuidado del adulto

mañana le puedo alistar , le doy el desayuno, le doy el almuerzo, hacemos tareas, lo dejo a él en la ruta , me vengo para acá, estoy con mi suegro más o menos cinco y media (5 ½) o seis (6) de la tarde, me voy para el apartamento, recojo a mi hijo, ósea , he tenido antes más tiempo para tener con mi familia”(CF03)

“Yo creo que se han sumado más tolerancia, si porque tal vez antes si de repente yo me iba para donde mi mama un rato, y todo entonces tenía a mis hijas y mi esposito diciendo bueno ¡pero que! ven para acá, pero ya en este momento saben que estoy allí y que estoy pues arreglando a mi papa para dormir o levantándolo en la mañana pues ya saben que estoy es en eso y que hay que estar tranquilos, igual mi esposo siempre esta alerta, si tocaba salir al médico con mi papa, creo que ha sumado tolerancia, sensibilidad también a toda la situación igual que mis hijas, ellas llegan y abrazan a mi papá le dan besos, lo consienten y en ninguno de los casos hay molestias por los ruidos o las cosas que hace no” (CF04).

“Para ellos no ha sido fácil el tener la abuela, porque ellos todo el tiempo, todo el tiempo tú estás con la abuela, y no tengo quien más la cuide y está a cargo mío, no come sola, toca cambiarle el pañal, hay que bañarla, hay que vestirla. Entonces mi hija se ha involucrado , ella me ayudaba cuando mi mamá se me ensuciaba [...], mi hijo si no se ha involucrado en nada, porque no es su forma de ser, él es hombre y tiene una forma de ser diferente, mi hija si se involucra, ella la acompaña, la saluda, porque emocionalmente es un choque era diferente irla a visitar a México o cuando vía en Bogotá

los hijos y porque a ellas se les considera más "preparadas" para asumir esta tarea. Sin embargo la incorporación de la mujer a la vida social, entre otros factores ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres. (Citado por Espín, 2008, p. 8)

mayor, para tener los tiempos necesarios y poder estar atento a todos los requerimientos propios del cuidado.

Finalmente se evidencia cambios a nivel económico que en algunos casos corresponde al aplazamiento de proyectos familiares, al ahorro o a la asignación de los recursos para suplir las necesidades más apremiantes. Algunos cuidadores refieren que cuenta con los recursos necesarios para suplir las necesidades de sus familiares gracias a la solvencia económica que tienen. Otros hacen uso de los aportes dados por las EPS como los insumos de higiene que generan tranquilidad en el cuidador ya que se pueden suplir otro tipo de necesidades. Y se encuentran los cuidadores familiares que deben buscar más recursos económicos trabajando más o dividiendo los gastos entre los familiares cercanos al paciente como cónyuges, hijos e hijas.

Se realizó entrevista a 10 cuidadores familiares (9 mujeres y 1 hombre), con edades que oscilan entre 27 y 54 años, de los cuales 5 son casados, 3 viven en unión libre y 2 son solteros. De los 10

estaban 2 o 3 horas y ya, a tenerla acá, para ellos fue un choque emocionalmente bastante fuerte [...]. Para mi esposo también fue un choque porque yo todo el tiempo yo vivía en función de mi mamá, y aunque tenga enfermera yo salgo y todo el tiempo estoy llamando. Hay que estar pendiente, hay que ir por medicamentos, tú tienes que seguir con la rutina, si es un cambio emocional, físico, económico.”(CF05)

“No ha sido fácil porque esto ha exigido que cambiemos los tiempos de otra manera, antes cuando yo vivía solamente con mi familia aparte y mis papás en el otro barrio era muy duro, porque yo era la única que asumía todo y eso me generó crisis, el poder estar cerca de mi hermana me ha servido para distribuir los tiempos de otra manera, por ejemplo en mi hogar mi esposo y mi hija ya saben que yo organizo las cosas cuando llegó y luego digo ya voy a ver a mi mamá[...]bajo con ellos, con mi hija con mi esposo y eso nos ha servido para modificar todo. Cuando mi papá viaja tengo que ir yo a las 5:30 de la mañana a darle los medicamentos, salir rápido, organizar más los tiempos, pero como familia nos toca ayudarnos más también”. (CF07)

“Si el tiempo que hay que dedicar, por los menos los fines de semana, ya no hay un espacio familiar con esposo e hijo, sino es solo Arbeláez en donde están mis padres”. (CF08)

“Los cambios han sido radicales, cada uno de nosotros tenía un rol específico antes de esta enfermedad, ahora los roles son absolutamente diferentes, cada uno ha tenido que sacar parte de su espacio para dárselo a mi mamá, también la

cuidadores, 8 tienen hijos y están a cargo de ellos, 2 no tienen hijos. Su núcleo familiar está integrado de la siguiente manera: 4 esposo e hij@; 1 esposo, hijos y madre; 1 madre y esposa; 1 esposo, hijos, nietos y madre; 1 madre; 1 padre, madre, hermanos, esposo, hija, cuñada y sobrina; 1 padre, madre y hermano. Todos tienen un nivel de estudio, clasificado de la siguiente manera: 1 realizó secundaria, 2 son tecnólogos, 2 con estudios universitarios, 5 con posgrado. 6 de los cuidadores familiares trabajan, 2 se encuentran desempleados y 2 son amas de casa.

En cuanto al parentesco que tienen con el paciente, de los 10 cuidadores familiares 9 son hijos del enfermo y 1 es la nuera.

El tiempo que llevan dedicando al cuidado del paciente se distribuye de la siguiente manera: un cuidador empezó con su rol hace 3 meses, 1 hace 1 año, 2 hace 3 años, 2 hace 4 años, 1 hace 7 años, 1 hace 16 años, 1 hace 17 años, 1 hace 20 años. De los 10 cuidadores 5 viven con el paciente y 5 no viven con él; además 10 de los cuidadores en algún momento han convivido con el paciente, solo 1 no ha convivido

reorganización del dinero, del tiempo, de las funciones y la comunicación, la comunicación es diferente Y las decisiones pasan por los tres”. (CF09)
“Pues de mis papás, no tanto de mi papá, sí más de mi mamá, cómo sentir su presencia, su confianza. Mi papá por su estado, por su condición, tiene detalles bonitos, a veces me pone la mano en el hombro en silencio. Claro en mi familia los fines de semana a veces se acercan mucho más que antes”. (CF10)

“La casa no ha sufrido ningún cambio estructural pues esta casa siempre ha sido así mi mamá siempre tuvo su espacio propio, su alcoba su baño, su cocina. La cocina fue eliminada cuándo empezó a dejar la estufa prendida y salía y se iba”. (CF01)

“Físicos por ejemplo a mi hija me tocó quitarle el cuarto desde que tengo enfermera, cuando no había enfermera ellas compartían cuarto, cuando llegó la enfermera obviamente ya ella no podía estar ahí, porque tenía que estar solo ella y la enfermera. Y entonces mi hija pasó a invadir el cuarto de mi hijo porque no tengo más cuartos, en este momento comparten el mismo cuarto. Para ella fue duro (hija), y ha sido duro en no tener su espacio y para mi hijo ha sido duro que su hermana invada su espacio. Y más que son 2 géneros diferentes y de edades diferentes entonces es más difícil. El reacomodar la casa, por ejemplo el baño lo tengo de bodega de mi mamá. El reubicar ya que ahora no la puedo bañar en ducha, sino me toca en una tina, todos los espacios físicos de la casa toco reubicar para poderla mover, todo cambia, desde que mi mamá se enfermó la casa se transformó para ella, así la gente diga eso se ve muy feo, es que no es por feo,

con él.

Se observa que los cuidadores familiares que son casados cuentan con el respaldo de sus conyugues, lo cual hace que su tarea sea un poco más fácil, ya que son apoyados en diferentes aspectos. Además los cuidadores que cuentan con un núcleo familiar amplio tienen la oportunidad de asumir su rol con mayor tranquilidad porque tiene más tiempo para sí mismo debido a que las responsabilidades se reparten. Los cuidadores que viven solos con el enfermo o con sus padres únicamente tienen mayor responsabilidad porque son los únicos responsables y no cuentan con un respaldo de un familiar; deben asumir de manera total su compromiso.

El nivel de estudio del cuidador influye en cuanto a los conocimientos sobre la enfermedad, ya que entre más estudiado sea es mayor el interés de documentarse y conocer más sobre lo que padece su familiar.

Se observa que los hijos se sienten responsables frente a la situación de sus padres, por tal razón asumen el cuidado de estos; todos lo hacen por amor, sienten que es su obligación

es funcional para el paciente para la persona que tengo. Por eso te decía la gente no entiende hasta que no le toco vivirlo. El buscar, mirar espacios, eso invade la privacidad del otro, es afecta emocionalmente al otro.” (CF05)

“Si por el momento sí gracias a Dios estoy a cargo de él, no estoy trabajando, pues digamos que hemos tenido una liberación de una carga económica que teníamos antes entonces ya esa carga salió y pues mi esposo ahorita en el momento ha podido suplir las necesidades”.(CF03)

“Claro, lo económico aquí pues afecta también las cosas que teníamos también en casa, nosotros pues para construir nuestro proyecto de casa, pues normalmente hacíamos ahorros importantes mensuales, casi que estaban dirigidos a lo que yo ganaba, en este caso los últimos dos años cuando ya empiezo a hacer la maestría pues yo dejo uno de mis trabajos importantes, pero ahí es cuando se complejiza la situación de mi papa. Así es que casi que uno de mis trabajos estaba dirigido a los gastos de mi papa. Este semestre decidí no tenerlo, así es que pues, la cosa no la siento tan dramática, pero por supuesto se modifican cosas pero que no son de tensión en casa.”(CF04)

“Gracias a Dios la EPS me ha dado todos los insumos y eso fue una ayuda, porque antes me tocaba comprar pañales, guantes, todo, entonces la pensión no alcanzaba, entonces la EPS ha sustentado esa parte económica, eso también lo tranquiliza a uno. [...] Cuando tú te encargas de la persona que cuidas obligatoriamente hay un cambio en todo” (CF05)

como hijos, además no confían en otras personas y por eso no los institucionalizan, porque piensan que su ser querido no va a ser atendido de la misma manera que él lo puede cuidar.

Respecto al tiempo que llevan cuidando a su familiar, existen algunas variables; los cuidadores que hasta ahora están empezando su rol se observan más angustiados, deprimidos, estresados que aquellos que llevan más tiempo, puesto que para los primeros es nueva la situación y hasta ahora están empezando a entender lo que está sucediendo, los que llevan más tiempo ya han logrado aceptar su realidad y manejan las cosas con mayor tranquilidad y naturalidad, sin embargo los cambios que perciben en su ser amado no es fácil para ningún cuidador, cada etapa de desarrollo de la enfermedad trae diferentes retos difíciles que el cuidador debe asumir.

Los cuidadores que están iniciando con su labor aún no han visto la decadencia de su familiar porque éste puede aún controlar esfínteres, caminar solo, comunicarse, entre otros; por tal razón el cuidador aún no ha tenido que cambiar muchas

“La responsabilidad es muy grande, toca llevarla al médico particular a veces o sacar exámenes particulares o comprar alimentos y medicamentos, también la parte de aseo personal. Entre más tiempo más responsabilidades y toca trabajar un poco más”.(CF06)

aspectos de su estilo de vida, tampoco tiene mucho conocimiento de la enfermedad o si comprende sobre el tema, no lo ha experimentado del todo. El cuidador que lleva varios años asumiendo este compromiso ya ha tenido que cambiar totalmente su estilo de vida y comprende a profundidad la enfermedad.

Los cuidadores que viven con el paciente son los más afectados en cuanto a su propio cuidado, puesto que el tiempo que dedican a su familiar es total, se olvidan de ellos mismos porque deben apropiarse de su rol y entregar todo su tiempo a su ser amado. Los cuidadores que no viven con el paciente tienen la oportunidad de estar en ambientes diferentes, cambiar de actividad y pueden relajarse para luego retomar sus funciones.

Autonomía

“No, desde que dejé de trabajar estoy sin EPS, mi puntaje del SISBEN está muy alto y por ello no me permite acceder a una EPS del estado, me tocó volver a solicitar una revisión de mi puntaje y si con la entrevista no me bajan el puntaje pues me tocaría pagar una EPS particular, pero en estos momentos yo no puedo pagar una EPS porque no trabajo y mis hijos no me la pueden pagar porque ellos están estudiando y a mi esposo si lo pongo a pagar una EPS, como dice

Autonomía: capacidad para mantener sus convicciones (autodeterminación), y su independencia y autoridad personal. (Blanco & Valera, 2011. p. 19.)

La autonomía “como necesidad básica se refiere a la capacidad de la persona

Los cuidadores familiares tienen la capacidad de pensar, sentir y tomar sus propias decisiones, además por ser personas adultas saben qué es lo mejor para ellos en cuanto al cuidado de su salud física y mental; pero debe existir una autogestión personal motivada por elementos importantes como la autoestima, la actitud positiva y la autosuficiencia;

el o pagamos una EPS o comemos. Entonces no sé qué irá a pasar” (CF01)

“Si a nivel físico, por ejemplo ahora el asunto de la gastritis me toca el asunto médico, el estrés a veces me molesta, por ejemplo el hombro me duele, a ese tipo de cuestiones; psicológicamente no he ido si es por ese lado no he ido a psicólogo” (CF02).

“Eh intentado pero es complicado conseguir citas [...]. Pues digamos que en esa parte, yo no me he sentido tan afectada por que yo no vivo con él, vengo todos los días, pero yo no vivo con él, entonces es muy diferente convivir con él hasta en la noche porque él se puede levantar en la noche, que no deje dormir, entonces por ese lado no he experimentado nada de eso”(CF03)

“No, si incluso tuve una, estuve pasando el año pasado por una crisis nerviosa muy fuerte, muy fuerte me duro creo que todo el año, y pues bueno gracias a eso tuve una infección y fui dejando como de lado el que tenía que hacerme los exámenes correspondientes, en este momento pues la situación puede llegar a ser un poco delicada y pues si eso ha sido como por aplazar, aplazar también mi atención de salud.”(CF04)

“Sí, porque como te digo si tú no te cuidas te vas a enfermar y después son dos los enfermos” (CF05)

“Sí anualmente, cada seis meses hago chequeos preventivos médicos, porque si yo no estoy bien física o psicológicamente mi madre se vería afectada, porque ellos son muy sensibles frente al estado de ánimo del familiar quién los cuida”. (CF06)

“No aún, respecto al Alzheimer aún no, sí me hago chequeos frente a un cáncer de seno que se presentó

para formular estrategias consistentes, de acuerdo con sus intereses, y a sus intentos para ponerlos en práctica en su contexto cultural. Tres son las variables clave que afectan a los niveles de autonomía personal: a) el grado de comprensión que una persona tiene de sí misma, de su cultura y de lo que se espera de ella como individuo; b) la capacidad psicológica que posee de formular opciones para sí misma, y c) las oportunidades objetivas que le permitan actuar en consecuencia.” (Blanco & Valera, 2011. p. 51.)

“Autonomía es la facultad para gobernar las propias acciones, sin depender de otros. Los organismos autónomos se vinculan voluntariamente con otros, mientras que en la independencia, hay una mayor desvinculación. Autonomía se opone a heteronomía, que significa «depender de fuerzas externas». Se usa, por

sin embargo se observa que unos pocos cuidadores no son lo suficientemente conscientes de la importancia de cuidar su salud y olvidan asistir al médico, a pesar de que cuentan con un servicio en el cual los atienden y los ayudan; no se preocupan por pedir una cita médica para control, justifican su inasistencia con la falta de tiempo, algunos aseguran que en otra ocasión pedirán una cita, pero no lo hacen, solo llevan al médico a su paciente, pero dejan de lado su propio bienestar, poco piensan en las consecuencias que puede traer el mal cuidado de su salud; inclusive hay algunos cuidadores que ya presentan dificultades delicadas de salud y han aplazado pedir atención médica para realizarse exámenes de rutina y empezar un tratamiento. Otros no asisten porque económicamente no están en capacidad de ir a una revisión, ya que sus condiciones son precarias y no cuentan con un servicio médico. La mayoría de cuidadores familiares son conscientes de la necesidad de pensar en su salud, ya que relacionan su bienestar con el de su familiar enfermo. Se observa que algunos asisten

con mi familia, con mi abuela y todos los de la familia estamos muy pendientes de hacernos chequeos, hermana, sobrinas..., aunque el Alzheimer genera un poco de angustia". (CF07)

"Si cada año me realizo mis exámenes de rutina". (CF08)

"Totalmente, yo asisto a neurología con frecuencia porque es un tema latente, cuando yo siento que algo no está funcionando bien, cuando de pronto me siento demasiado triste por la enfermedad de mi mamá siempre tiendo a buscar este tipo de cosas porque siento que no lo debo dejar pasar, yo recuerdo que mi mamá sufría de muchos dolores de cabeza, mi mamá se quejaba todo el tiempo de dolores de cabeza; si a mí me duele la cabeza yo consultó porque si te duele hoy puede ser que tienes gripa, pero si te duele toda la semana puede ser un aviso, entonces yo estoy muy pendiente de mi salud".(CF09)

"No" (CF10)

ejemplo, en conceptos como moral autónoma y moral heterónoma". (Rodríguez, M. 2013. P.9.)

"La autonomía emocional es la capacidad de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo. Incluye la capacidad para asumir las consecuencias que se derivan de los propios actos, es decir, responsabilidad. La persona que tiene autonomía emocional se constituye en su propia «autoridad de referencia». La autonomía emocional es un estado afectivo caracterizado por gestionar las propias emociones, sentirse seguro sobre sus propias elecciones y objetivos". Noom, Deković y Meeus (2001). (Citado por Rodríguez, 2013, p.10.)

periódicamente al médico para control y se realizan exámenes de rutina, otros van para continuar con sus terapias y controles de enfermedades o molestias que padecen, tales como: gastritis, dolor en alguna parte del cuerpo, entre otras.

Un solo cuidador asiste al neurólogo como un acto preventivo, ya que considera que la enfermedad de su familiar puede ser genética. Ninguno de los cuidadores asiste a ayuda psicológica, pero consideran que es importante este tipo de ayuda, ya que en varias situaciones se sienten tristes, deprimidos y estresados.

Estilos de vida

"Pues creo que lo único fue que invertí mi horario al igual que el de ella [...], hay veces ella en el día está durmiendo y de noche está despierta, y él sólo saber que eran las 11 o 12 de la noche y ella estaba despierta me da mucho pesar irme y dejarla ahí e irme a dormir no lo veía bien, entonces invertí también mi horario."(CF01)

"Antes trabajaba y a raíz de lo de mi mamá que empezó a dejar todo prendido, a salirse para la calle,

"El estilo de vida es una estrategia que encarna los valores y sentimientos del individuo en el mundo en que vive con la finalidad de optimizar su significado personal y estructural, su modo particular de existencia" (Sánchez López,

Los cuidadores familiares han tenido que cambiar varios aspectos importantes relacionados con su estilo de vida desde que han asumido su rol, han pensado en las necesidades y en el bienestar de su paciente con demencia tipo Alzheimer; por tal razón ha sido necesario en algunas situaciones

a entrar gente extraña para que le prendieran la lavadora, le prendieron la estufa, hablé con mi esposo y tomamos la decisión de que renunciar a mi trabajo, ya que mi mamá me estaba necesitando. En ese momento pues me fue muy bien, pero ahora añoro mucho mi trabajo” (CF01)

“Nunca he sido muy social por el contrario siempre ha sido como muy reacia a las amistades, porque la gente es muy mala, la gente es envidiosa, por eso yo más bien procuro alejarme, pocas amistades”. (CF01)

“A mí me han gustado mucho las manualidades y tengo mi taller, pero ahora no puedo porque no tengo mucho tiempo” (CF01)

“ Especialmente como en los horarios, ahorita pues bueno pase por un momento de vacaciones largas, lo que permitía que yo pudiera estar como todo el tiempo allí con mamá, ahora un poco lejos y trabajando pues ya son viajes largos hacia la casa y pues me toca organizar todo muy bien, todo bastante apretado a veces, para poder cumplir con pues con mi compromiso aquí en mi casa, pero también cumplir, estar allá; y lo que está quedando sacrificado, pues es mi estudio, porque llego termino completamente agotada, yo me estoy levantando a las 4:00 de la mañana para poder hacer todo lo que tengo que hacer. Es como estirar más el tiempo.” (CF04)

“Ya no trabajo desde el año pasado, porque todas mis hermanas ya habían asumido esa responsabilidad y pues yo tenía que asumirla en algún momento y decidí asumirla y pues al asumirla cambio que ya no puedo trabajar o al menos no tener que cumplir un horario y ni crees el estar pendiente del desayuno, ahora hay que hacerle el almuerzo,

1994; Citado por Gómez, M., 2004, p. 35)

“Las soluciones estratégicas que adopta el individuo para poder cumplir sus planes y objetivos globales” (Sánchez López, 1994). (Citado por Gómez, M, 2004, p. 35)

“Como una manera colectiva de vivir, como la “imagen personal que guía” y más recientemente como el patrón organizativo supra ordenado que dirige la conducta” (Shulman –Mosak, 1988, citados por: Sánchez López, 1994). (Citado por Gómez, M, 2004, p. 35)

Weber (1983), ofrece una ampliación del concepto, admitiendo que “el estilo de vida está determinado en parte por los aspectos socioeconómicos, pero a su vez el estilo de vida que adopten los individuos influye e incluso determina la estratificación social” (Abel, 1991). (Citado por Gómez, M, 2004, p. 39)

“El estilo de vida como un patrón único de conductas y hábitos con los cuales el

cambiar sus horarios de descanso y adaptarlos a los horarios del paciente, con el propósito de estar despiertos y atentos en el momento en que el enfermo está despierto, con el fin de brindarle los cuidados que él requiere.

Además es necesario manejar los tiempos de forma diferente para realizar las actividades que hacen parte de su cotidianidad, dichos tiempos se vuelven más reducidos, debido a que aumentan sus responsabilidades, especialmente para aquellos cuidadores que tienen hijos a su cargo, para aquellos que trabajan y deben cumplir con otro tipo de obligaciones aparte del cuidado de su familiar o para aquellos que son solos y no tienen ningún tipo de apoyo familiar. A raíz de esto los cuidadores descuidan un poco su presentación personal, se olvidan de ellos mismos, ya no tienen tiempo de mandar a arreglar su cabello o sus uñas porque ese espacio lo deben dedicar a su familiar; cuando ellos descuidan su parte física se sienten deprimidos y en ocasiones opacados.

Algunos grupos familiares han llegado a acuerdos para que haya un

hay que estar pendiente porque viene el médico, tú no tienes el mismo tiempo, estoy en pro de la persona que yo tengo, es mi responsabilidad, con todo que tenga enfermera tengo que estar pendiente de su comida, de sus onces, de que la hayan cambiado de posición, si le cambiaron el pañal, si le dieron los medicamentos, es un cambio que se tiene y es ver como se sigue la rutina.”(CF05)

“Yo soy de pocos amigos, en esa parte no me he visto afectada, por la educación que me dio mi mamá nunca me dejó tener amigas, entonces yo de por si amigas no tengo, es por eso que yo no tengo amigas, de pronto la vecina con la que me saludo y me dice venga y tómese algo y como ella tiene su mamá que tiene Alzheimer uno va, comparte pero yo no sentí ese cambio. Lo sentí en mi parte laboral, sí. Pero en mi parte de relación no porque yo no soy de amigas, no estoy acostumbrada a tener amigas.” (CF05)

“Son varios los más significativos es que no tengo mucha vida social porque no puedo llevarla a todos los sitios porque los lugares no siempre son aptos para enfermos de Alzheimer porque ella se puede caer o se puede lesionar, entonces estoy más restringida con la familia, los amigos; los momentos que salgo de la casa más que todo es para trabajar o para comprar medicamentos”. (CF06)

“El fin de semana por ejemplo yo a veces quiero salir, quiero irme con mi familia a algún lugar todo el día con mi hija y mi esposo, pero eso nos ha modificado entonces la vida, no podemos, tenemos que llevarnos a mi mamá y salir cerquita, o sólo podemos estar con mi mamá en su casa, varias cosas del hogar cambian, soy una mujer de salir mucho, no me gusta estar en la

individuo lucha por conseguir la superioridad” (Adler, 1973). (Citado por Gómez, M, 2004, p. 40)

El estilo de vida es definido por la OMS como “una forma general de vida, basada en la interacción entre las condiciones de vida y los patrones individuales de conducta, determinados por los factores socioculturales y las características personales. Incorpora una estructura social, definida por un conjunto de valores, normas, actitudes, hábitos y conductas” (García, D. García G. Tapiero, Y. & Ramos, D. 2012, p. 3)

“Al hablar del Estilo de vida, hay que tener en cuenta los componentes que hacen parte de él. Estos se consideran como esquemas de comportamiento que comprenden hábitos saludables y no saludables que interactúan entre sí”

(Lema, L. Salazar, I. Varela, M. Tamayo, J. Rubio A & Botero, A, 2009). (Citado por García, D. García G. Tapiero,

cuidador principal, el cual ha dejado su trabajo para dedicar todo el tiempo al cuidado del enfermo; este tipo de situaciones afecta la parte emocional del cuidador, ya que debe sacrificar lo que le gusta como: su oficio, profesión, estudio, gustos (manualidades, lecturas), entre otros y se compromete a entregarse de lleno a la atención de su familiar.

Otras familias son más unidas y conscientes de que la responsabilidad es de todos, hay buena comunicación y han logrado entender su realidad de manera más tranquila, por lo tanto rotan y asumen el compromiso de manera equitativa; esto hace que cada persona se sienta mejor, más calmada, puesto que existe un apoyo justo, el cual permite que la responsabilidad se tome de manera más natural y se evite tanto estrés y futuros problemas de salud.

Para varios cuidadores el rol que asumen, los absorbe demasiado y han afectado su vida social, ya que no tienen tiempo para compartir con sus amistades como antes, para ir a un cine o a un paseo, inclusive no tienen tiempo para compartir con su propia familia, deben restringir los

casa, ahora no puedo porque tengo que levantarme para ir y estar pendiente de ella". (CF07)

"Los hábitos alimenticios porque con ellos ya toca otro tipo de alimentación; en esta etapa mi madre ya no come nada sólido, toca molerlos y todo el cuidado, hay que tener mucha paciencia dándole los alimentos porque es una hora, hora y media dando los alimentos, dedicando ese espacio de tiempo y de una u otra manera nosotros ya nos hemos habituado a la alimentación, más verduras, frutas, más alimentos saludables, ya no se puede lácteos, carnes, entonces por lo menos con mi esposo ya cogimos de hábito dejar la carne roja, más por salud que por otra cosa".(CF08)

"Yo he hecho un firme propósito de tomar todo con calma y esto me ha permitido ver de lo que soy capaz y de lo que no soy capaz". (CF09)

"El manejo del tiempo, porque antes yo tenía más tiempo para mí, hasta doy un ejemplo, cepillarme el cabello para venir al trabajo y eso ya nunca más volvió a pasar [...] Si me pongo a hacer eso siento que pierdo sueño, como practicidad hasta en el vestir ósea uso el pantalón negro y los zapatos negros que van a salir automáticamente con todo lo que me pongo, los tiempos trató de aprovecharlos al máximo, el aseo, a las labores de la casa antes yo le dedicaba mucho más tiempo. Trato de utilizar al máximo el espacio del trabajo, tenía una concepción de excelencia en el trabajo en este momento primero por la necesidad y ahora mismo como veo las cosas uno puede hacer bien su trabajo y no necesariamente siempre tiene que estar perfecto"(CF10).

Y. & Ramos, D. 2012, p. 3)

"El estilo de vida es un constructo que se ha usado de manera genérica, como equivalente a la forma en que se entiende el modo de vivir "estar en el mundo", expresado en los ámbitos del comportamiento, fundamentalmente en las costumbres, también está moldeado por la vivienda, el urbanismo, la posesión de bienes, la relación con el entorno y las relaciones interpersonales".(Guerrero, L. & León, A, 2010, p.4)

"El estilo de vida se construye a partir de sutiles pero permanentes técnicas de acondicionamiento social, que penetran el cuerpo y crean una retícula de lazos (emocionales, ideológicos, prácticos, entre otros), a través de los que discurre el poder, no como algo que se ejerce sino como algo que circula, estableciendo una relación de sujeción infinitesimal, microfísica, no intencionada, pero en todo caso indeleble entre el

espacios para compartir con sus esposos e hijos, porque están supeditados al cuidado y a la atención del paciente; sin embargo algunos cuidadores manifiestan que a pesar de su función ellos buscan los espacios para continuar su vida social de manera normal, piden ayuda a los mismos familiares para que los reemplacen y así lograr estar en espacios que los relajen, que puedan compartir con otros (amigos, familia) sus diferentes experiencias. Otros cuidadores a pesar de que no pueden salir por estar atentos del paciente, utilizan otros medios como el teléfono para poderse comunicar con sus amigos y familiares, esto los hace sentir bien porque necesitan compartir y dialogar con otros, aunque sea a distancia.

En otros casos es necesario cambiar los hábitos alimenticios, ya que al paciente se le debe dar una alimentación especial (más balanceada) y la familia se acostumbra a comer de manera saludable, lo cual es un aspecto positivo.

Los cuidadores son conscientes de la importancia de realizar actividades deportivas y de ocio,

“Nunca he tenido vida social. Lo que pasa es que yo nunca he tenido una vida muy sociable.” (CF01)

“Bueno, si lo ponemos en porcentaje yo creo que me ha afectado un quince (15) por ciento (%), pero no he dejado que eso ocurra, digamos las actividades sociales que requieran mi presencia por ejemplo en otros escenarios si las veo limitadas, me refiero a que ¡venga, vámonos para otro lado!, ¡estemos un fin de semana!, eso me queda un poco complicado, pero mi relación, mi vida social, como le digo he contado con la cualidad y la facultad de hacer amigos, digamos no dejo que eso ocurra, no porque yo sé, que cuando este proceso termine, pues no sé cómo voy a quedar, pero si me gustaría siempre, no perder la posibilidad de contacto con la gente [...]. Yo soy muy de teléfono, por ejemplo yo los llamo, sí, me gusta almorzar con ellos, me gusta que vengan a la casa, curiosamente ellos vienen en el plan de pasarla bien, me gusta preparar comida, me gusta compartir la bicicleta por ejemplo con un primo, este tipo de cosas, soy yo, soy el que toma la decisión de buscar al otro”. (CF02)

“No, pues la verdad yo trabajaba todo el día o toda la noche y cuando trabajaba en la noche llegaba era a hacer lo que tenía que hacer y a dormir, entonces así que mucha sociabilidad poco, y de salir salgo es con mi esposo” (CF03)

“No creo, pues tampoco tenía una vida social como tan particular no, y que saliera o esas cosas no, de hecho es con mi esposo con quien salimos y con quien estamos como en otras cosas, siento que no se ha afectado [...]. Con los amigos ahora suele ser más por teléfono y me visitan en la casa, me tomo un cafecito con mis amigos o con algunos pues, ya por la

individuo y su corporeidad”.

Pedraza (2007) (Citado por Guerrero, L. & León, A, 2010, p.5)

“Los principales aspectos relacionados con el estilo de vida, son la sexualidad, el estrés, el sueño, el tiempo libre y desde el punto de vista psicosocial: las relaciones interpersonales” (Cid, P. Merino, J& Stiepovich J,2006) (Citado por García, D. García G. Tapiero, Y. & Ramos, D. 2012, p. 3)

“Estilo de vida hace referencia a la manera de vivir, a una serie de actividades, rutinas cotidianas o hábitos, como el número de comidas diarias, características de alimentación, horas de sueño, consumo de alcohol, cigarrillo, estimulantes y actividad física entre otras.

Al conjunto de estas prácticas se les denomina hábitos o comportamientos sostenidos; de los cuales se distinguen dos categorías: los que mantienen la salud y promueven la longevidad y

siendo este tipo de acciones factores protectores para su salud física y mental; por lo tanto varios dedican tiempo para desarrollar actividades físicas, tales como: ir al gimnasio, hacer zumba, practicar squash, realizar caminatas. Además buscan espacios de ocio y de esparcimiento que permiten la integración familiar, la relación con los amigos, logrando la relajación de la mente y del cuerpo, dichas actividades son: salir a centros comerciales, ver películas, ver televisión, salir de paseo (en algunos casos con el familiar enfermo), ir al parque, sacar el perro, escuchar música y bailar. La estimulación de actividades sociales y de ocio, permiten la interacción social, además brindan espacios en los cuales el cuidador se sienta en paz, en tranquilidad, feliz y sobretodo se logra manejar de una manera diferente el estrés que le ocasiona al cuidador asumir su responsabilidad.

distancia y todo por el tiempo, pero creo que no, creo que no se ha afectado mucho, insisto que debe ser porque mi vida social no era tan “whao”, más bien calmadita” (CF04)

“Si algo, en algún momento fue muy difícil esos meses, porque yo estaba acostumbrada a que si teníamos una reunión nos íbamos, nos íbamos a ver una película, pues duró unos meses que únicamente era mi mamá, no podía acompañarlos a cine, no podía acompañarlos, entonces empezaban a recriminar, es que tú ya no vas con nosotros, si mi amor pero no puedo llevar a tu abuela, si vamos para una piñata como voy a llevar a tu abuela, no la puedo sacar porque está lloviendo, porque está con gripa, a ella ya hay que cuidarla y es otro estilo de vida de ella. Si hay momentos en que te afecta. Por ejemplo si a mi mamá la hospitalizan le toca a uno 100% ahí. Y ellos tienen que seguir como con su ritmo social. Si de alguna manera, dependiendo de algunos momentos, dependiendo por las que esté, si te afecta.” (CF05)

“Claro que sí, eso pasa cuando la persona es muy dependiente, entonces la parte social si se ha visto muy afectada”. (CF06)

“No hasta el momento, porque mi mamá no nos exige de pronto una permanencia, ella no ha perdido el control de esfínteres, aún reconoce cosas; físicamente mi mamá es muy activa, ella me acompaña. Mi mamá todavía juega, ella puedes salir a jugar baloncesto, no siento que esta situación me haya modificado mi vida social”. (CF07)

“No, creo que en estos últimos meses yo quiero salir más con amigos, tener otros momentos de compartir

aquellos que la limitan o resultan dañinos y reducen la esperanza de vida. Estos comportamientos se conocen como factores protectivos y conductas de riesgo”

(Jenkins, 2005 p.209-217; Barrios, 2007 p.6-7).(Citado por Guerrero, L. & León, A, 2010, p.5)

“La actividad física es un determinante fundamental en un estado de vida saludable, ya que trae múltiples beneficios para la persona”.

(García, D. García G. Tapiero, Y. & Ramos, D. 2012, p. 3)

“Estilo de vida saludable, es un patrón de comportamiento consciente, que se aprende mediante la practica persistente del conocimiento adquirido, para el cultivo de la sabiduría o disfrute de mayor salud y bienestar humano”. Barrios (2007, p.6).

(Citado por Guerrero, L. & León, A, 2010, p.6)

Una característica que sí coincide con otros estudios nacionales e internacionales es que alrededor de la mitad

con las personas, yo no era muy dada a salir con los amigos la verdad, pero ahora en este contexto se ha presentado la oportunidad de compartir y yo digo que sí, viendo este hilo tan delicado de la vida que en cualquier momento se rompe quiero salir a compartir con otras personas, quiero estar con mi hija y eso me lleva a hacer ajustes y voy”.(CF09)

“En algunos momentos, pero no siempre, porque realmente no soy de una vida social muy amplia, pero en algunos momentos si me podría encontrar con una amiga, pero prefiero estar en mi casa ayudando”.(CF10)

“No pues, yo antes era de todos los días, pero ya es más ocasional en este momento, bueno no solo por lo de mi mamá sino por cuestión laboral ya uno no puede estar todos los días en esto, procuro hacerlo tres (3) o cuatro (4) veces a la semana”. (CF02)

“ si, pues deportivas yo me vengo caminando, me gusta y además eso ayuda a liberar estrés, el ejercicio le produce a uno como tranquilidad, como que saca todo lo malo y los fines de semana como estoy con mi esposo y con mi hijo, entonces los fines de semana son netamente para ir a un parque, para salir así en familia, para viajar y pues a veces yo me lo llevo los fines de semana, entonces salimos con él, yo a él me lo llevo a centros comerciales, caminamos en el centro comercial, cuando está muy cansado pido la silla de ruedas, vamos a hacer mercado con él, vamos a un parque, vamos a viajar, lo meto hasta la piscina”.(CF03)

“Deportivas no, yo normalmente no hago deporte por mi columna y por otras muchas cosas. Y de ocio ir a cine, ver una película, salir a tomarme algo,

de los cuidadores mantienen vínculo laboral. (Artaso, Goñi y Gómez, 2001). Muchos no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas y/o profesionales. Esta situación amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo. Otro estudio muestra que cerca de la mitad de los cuidadores seguían trabajando, el 9 % había dejado de hacerlo por la necesidad de cuidar al anciano y el 20 % había tenido que alterar sus esquemas laborales.(Bermejo, Rivera y Pérez, 1997; citado por Espín, 2008, p. 8)

Existen otras variables que se enmarcan en lo socioeconómico que también se afectan con el cuidado de una persona dependiente, se trata de los ingresos monetarios, la vida social, laboral y familiar y el empleo

normalmente cuando salgo hacer algo aprovecho para dar una vuelta a un centro comercial y doy una vuelta y ya. Si son actividades como muy rutinarias o que yo diga cada mes las hago no, se van presentando y las voy haciendo como se van dando.” (CF05)

“Deportiva realmente no, pero sí mucha caminata para desplazarse de un lugar a otro, de un trabajo a otro; de ocio no muchas, pues solo con mi mami vemos televisión, nos ponemos a hacer alguna actividad juntas, pero realmente no son muchas”. (CF06)

“Si el año pasado inicié clases de squash, porque el trabajo ya no me permite moverme mucho [...] También acompaño a mi esposo, él es músico, tiene una banda, cuando va a tocar me gusta ir, porque me gusta mucho bailar, me gusta la música, me hace sentir tranquila, para es un rato de esparcimiento y relajación, es divertido; me gusta ir al cine con ellos, con mi mamá, con mi papá también ”.(CF07)

“Si en este momento estoy yendo al gimnasio”. (CF08)

“Sí, yo me doy mi tiempo para levantarme tarde de la cama, me doy tiempo para ver películas. En la actividad física debo hacerlo porque soy hipertensa, hago tres veces a la semana zumba de 7 a 8 de la noche”. (CF09)

“No, el mayor ocio es sacar al perro, digamos que es el perro el que me saca a mí y yo aproveché, camino y cambió el ambiente de la casa”.(CF10)

del tiempo libre. Un estudio plantea que las principales consecuencias de la atención a familiares mayores dependientes eran la restricción en el tiempo libre y en actividades sociales, las cargas económicas y las dificultades laborales, entre otras.²¹ (Montorio, Díaz y Fernández, 1995; citado por Espín, 2008, p. 10)

Los cuidadores presentan también aislamiento social (Stefani D, et . al, 2003) (Citado por Rangel, et.al 2013 p. 366)

Anexo No. 6. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores a nivel general

Subcategorías	Comunidad	Teoría relacionada	Análisis
Autoestima	<p><i>“No, Para nada, para quién, de pronto para Sarita. Y querida por las personas que me rodean pues unas veces diría que sí, pero me pongo a pensar hacen cosas como si uno no les importará. Pero si llego a decir algo entonces van a decir... pero hacemos esto y esto, tienen su forma de quererlo a uno rara.” (CF01)</i></p> <p><i>“Muy importante y muy querido, por las personas incluso que ni me conocen, [...] como no me voy yo a sentir importante y querido; mis amigos me aprecian muchísimo, siempre me dicen en los cumpleaños, usted es un buen hijo, incluso hasta en el día de la madre me envían saludos, entonces creo que soy muy importante”. (CF02)</i></p> <p><i>“si, si claro, ósea pues yo no espero que a mí me den ni las gracias, uno hace las cosas pero si la familia todo el tiempo es que gracias, que no saben cómo me van a retribuir a mí el tiempo y todo lo que uno hace”. (CF03)</i></p> <p><i>“Bueno siento que... pues que veo a una mujer, mama , esposa, empleada, que disfruta de su vida si, de los que están a su lado, que no disfruta de muchas otras cosas, como del trabajo que tiene porque me agoto fácilmente con lo monótono y ciento que cumplo como ciclos, entonces a veces siento que me demoro en terminar esos ciclos” (CF04)</i></p> <p><i>“Si creo que, además de eso yo me siento reconocida si, de manera grata, si o sea por los demás, pues hablo de mi familia mi trabajo” (CF04)</i></p>	<p>“Se considera que una alta autoestima tiene una función hedónica o de bienestar general. Extensas investigaciones han encontrado que una alta autoestima tiene efectos beneficiosos para las personas, en tanto se sientan bien con respecto a sí mismas, a su vida y a su futuro. También se asocia a un mejor desempeño laboral, resolución de problemas, extraversión, autonomía, autenticidad y a varios tipos de fenómenos interpersonales positivos: conducta pro social, satisfacción en las relaciones y desempeño positivo en grupos” (Kernis & Goldman, 2003; Leary & MacDonald, 2003; citado por Góngora& Casullo, 2009, p. 188)</p> <p>“La autoestima es el sentido de valía personal del individuo (si se acepta y se respeta) y es el componente evaluativo del auto concepto. La confianza en sí mismo denota el grado en que la persona cree que puede producir resultados, lograr metas o realizar tareas de manera competente (es semejante a la auto eficacia). Existe relación entre la autoestima y la confianza de la persona en sí misma. La creencia de la persona en que es capaz de realizar una tarea puede aumentar su autoestima. Una</p>	<p>La autoestima permite que el cuidador se evalúe a sí mismo, su manera de ser, de sentir y de vivir.</p> <p>La mayoría de los cuidadores se sienten queridos por sus amigos y sus familiares, se sienten importantes y reconocidos; para ellos es significativo que las personas valoren lo que hacen por su familiar, que aprecien su entrega y dedicación, aunque realmente ellos no esperan que le agradezcan por su rol, sin embargo las palabras de gratitud por parte de sus seres queridos les sube el ánimo y la autoestima.</p> <p>Son pocos los cuidadores que dudan del aprecio que los demás sienten por ellos, ya que en ocasiones perciben que no son importantes para su familia, se sienten ignorados y olvidados; y perciben que algunos familiares creen que la responsabilidad es solo del cuidador principal y ni siquiera se preocupan por saber cómo está su ánimo y su salud. Con frecuencia experimentan soledad y tristeza, esto los lleva</p>

“Si, gracias a Dios. Mis papás nos inculcaron un amor, una unión que hasta el momento nos ha funcionado” (CF05)

“Las personas que ven a mi madre y la ven bien se dan cuenta que yo he hecho una buena labor con ella para mantenerla, y no esté con un Alzheimer mucho más profundo. Tengo muy buenos compañeros de trabajo, en mi parte laboral me siento bien, no he tenido problema con las personas con las que trabajó con las que me rodean” (CF06)

“Me siento bien porque he procurado tener en cuenta los elementos para que ellos estén bien, mi papá esté bien, sin embargo en algunas ocasiones a nivel personal tengo interrogantes frente a cierta soledad en esa situación, es un interrogante y a veces siento que podría tener más presencia” (CF10)

“Diría inicialmente que sí, pero luego diría que no lo sé, diría que en el momento de los favores, pero cuando eso desaparece de escena y cuando ya la vida es simple me pregunto y diría no lo sé [...] Ahí tengo como una confusión, porque a veces de alguna manera, no por todos, pero por algunos miembros de mi familia que tampoco es una familia muy numerosa, podría más bien sentirme como “te necesito”, pero no es una necesidad amorosa, si no te necesito ahí, sí desconozco tus situaciones, pero eso nunca te lo pregunto, si no te necesito ahí, gracias por traerme la medicina, pero nunca nadie preguntó: ¿estabas cansada? o yo lo pude haber traído o haber llamado por teléfono, es una

autoestima elevada puede dar lugar a que la persona intente tareas difíciles, y el éxito posterior aumenta la confianza en sí misma”. (Citado por Schunk, 2012. p. 383)

La autoestima, “es una variable de la personalidad que indica la apreciación y el valor que el sujeto se concede a sí mismo, es un componente afectivo de las actitudes hacia uno mismo. Ha sido relacionada con el afrontamiento de las situaciones problemáticas, y particularmente, con el estrés. La alta autoestima se encuentra asociada a la sociabilidad, la motivación por el logro, el ajuste personal y los bajos niveles de ansiedad” (Grau, 2016, p. 148)

a hacerse preguntas sobre el verdadero sentimiento de sus familiares hacia ellos, ya que en algunos momentos su familia solo los busca para pedir favores, por tal razón solo se sienten útiles y necesarios para el cuidado del familiar enfermo pero no amados por sus familiares, porque éstos no se preocupan por conocer sus necesidades.

Por otra parte, el sentirse a gusto y satisfecho con lo que se hace es primordial para que el cuidador tenga una alta autoestima, de lo contrario es posible que pierda la confianza en sí mismo y aumente su nivel de estrés. En el caso de los cuidadores familiares en estudio, se observa que realizan sus funciones con amor, incluso algunos de ellos disfrutaban de lo que hacen y se sienten bien, a pesar de que han tenido que dejar a un lado cosas que son significativas para su vida. Para ellos es importante brindarle a su familiar enfermo las mejores condiciones, eso también los hace sentir a gusto y satisfechos.

pregunta que me hace pensar, en ocasiones tal vez diría que sí, pero si se mira a profundidad la respuesta sería no sé” (CF10)

Bienestar psicológico

“En este momento me siento agotada, Viendo eso que nadie Valora lo que uno hace, A veces yo quisiera dar más pero las fuerzas ya no me dan , Por eso muchas veces prefiero irme a acostar a dormir, a veces quisiera estar más tiempo con ella, hacer más por ella. Pero hay veces las fuerzas no me dan, el tiempo no me da, pero me siento agotada” (CF01)

“Me ha despertado el amor hacia los viejitos, porque la verdad viéndome hoy en día nunca pensé que fuera a cuidar a mi mamá porque la relación con mi mamá era muy difícil. Porque cuando mi mamá empezó con la enfermedad olía chichí y eso a mí me fastidiaba yo pasaba por el lado de ella y me tapaba la nariz, y pensar que hoy en día ya veo un abuelito así y me da pesar y quisiera ir y bañarlo, Porque yo ya sé porque ellos huelen así. Me he vuelto más sensible. He vuelto más seria, más juiciosa, más ordenada” (CF01)

“Es una entrega total, es estar uno dispuesto a servirle a la persona que está en esa situación, tener disposición física, mental y de todo, son muchos los aspectos que se le vienen a uno encima, muchas cosas a las cuales uno tiene que estar dispuesto, es estar en disposición hacia la persona que se va a cuidar” (CF01)

“Me apoyo en mi esposo, él le ha tomado mucho afecto a mi mamá y todo lo que sea para ella él no se niega para nada. Ella recibe un bono de

“El bienestar subjetivo se define como las evaluaciones cognitivas y afectivas que una persona hace en torno a su vida. Estas evaluaciones incluyen tanto reacciones emocionales acontecimientos así como juicios sobre satisfacción y logro. El bienestar subjetivo es, pues, un concepto amplio que incluye la experiencia de emociones agradables, bajo nivel de emociones negativas y alto nivel de satisfacción con la vida” (Diener, 2002, p. 63; Citado por Blanco & Valera, 2011, p. 15)

“Bienestar psicológico que presta atención de manera especial al desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal como los principales indicadores del funcionamiento positivo”. (Blanco & Valera, 2011, p. 16)

Ryff y Keyes (1995; p. 100) comentan que “una caracterización más ajustada del bienestar psicológico es definirlo como el esfuerzo por perfeccionarse y la realización del propio potencial”. (Citado por Romero, A. Brustad, R & García, A. 2007, p.7

Victoria y González (2000) tratan como sinónimos el bienestar

El bienestar es el conjunto de todos aquellos elementos que la persona necesita para vivir bien. Los cuidadores familiares en constantes ocasiones carecen de bienestar físico y mental, debido a sus arduas labores y al poco tiempo que tienen para ellos mismos. Es normal que se sientan agotados y con deseo de interrumpir sus tareas, por lo tanto por su bienestar, buscan espacios para poder descansar su cuerpo y mente.

Su rol de cuidador les ha brindado la posibilidad de desarrollar habilidades para afrontar su papel, crear hábitos importantes para organizar sus tiempos, para realizar sus tareas cotidianas; además algunos han despertado sentimientos que antes no habían experimentado como el amor, la compasión, el servicio y la sensibilidad hacia las personas mayores, han desarrollado la necesidad de entrega y disposición para aquellas personas que los necesita y eso los hace sentir

\$75000 mensuales, el cual se lo dan cada dos meses, y con eso le compro el ensure, o lo que se necesite. Mi mamá no está pensionada.” (CF01)
“Bueno, con mi mismo, mire yo quisiera decir que me siento tranquilo, si yo quisiera decir que me siento a plenitud, yo quisiera decir que me siento que estoy cumpliendo con la misión encomendada, si, posiblemente sí, pero como esto es un ir y venir diario, con algunas dificultades, pues a veces me siento muy triste, si, a veces me siento muy achantado, muy preocupado. Conmigo mismo es lo que he podido hacer creo que estoy tranquilo, no puedo decir que estoy alegre, que soy feliz porque esto no me permite serlo, pero sí, creo que estoy tranquilo” (CF02)

“Me ha hecho más humano, me ha hecho más humano, una mejor persona, me ha fortalecido emocionalmente y yo dogo que después de esto puedo asumir cualquier reto. Me he vuelto más sensible por los adultos mayores, me ha vuelto más consciente de que la vida no es color de rosa, me ha vuelto más sensible frente a la vejez, [...] si antes me desvanecía cada vez que ocurría algo nuevo con ella, me achantaba muchísimo, me achicopalaba mucho, ahora ya no, ahora tengo la madurez para decir : Bueno, llego el momento hay que hacerlo, llego el momento en que hay que darle la comida a mi mamá, hay que hacerlo; llego el momento en que hay que cambiarle el pañal, pues hay que hacerlo, si, ya no, no tengo derecho a tener asco por el popó de mi mamá, no tengo el derecho de hacer eso, no tengo derecho

psicológico y el bienestar subjetivo, y coinciden con Ryff (1995) en la importancia de la relación entre las expectativas de los individuos y los logros en la obtención del bienestar psicológico, lo mismo que para Lokes, Powers, Koesther y Chicoine (2002) quienes además afirman que al lograr objetivos las personas se sienten competentes. (Citado por Ballesteros, B. Medina, A & Caicedo, C. 2006,p. 3)

“Podemos entender el bienestar psicológico como un constructo multidimensional cuyos ejes y dimensiones abarcan formas tanto individuales como sociales respecto al sujeto, manera de estar en el mundo, la valoración que hace y significado que otorga a su realidad. A partir, primero de la conformación de su personalidad, edad, género, cultura y ambiente en el cual se ubique, la cual dotará y será mediadora de desafíos y retos nuevos, los cuales en función de la autonomía y dominio del entorno que tenga, enfrentando sus experiencias y estas siendo moldeadas por medio de las emociones y las estrategias de afrontamiento con las que cuente cada individuo y teniendo un buen soporte a nivel de apoyo social, podrán en definitiva permitir un

bien, puesto que el hecho de poder cumplir con su rol de la mejor manera los hace sentir plenos y tranquilos.

Para el cuidador es gratificante proteger al paciente, hacerlo sentir bien, brindarle cariño, amor, una caricia, una palabra, dar lo mejor de sí, proveer lo necesario en cuanto a recursos físicos, económicos, emocionales y espirituales, siempre pensando en su calidad de vida. Es importante para el cuidador saber que su paciente puede tener acceso a una buena atención médica que le brinde la ayuda necesaria.

El hecho de convivir con una persona enferma, la cual requiere de ayuda y de un acompañamiento permanente, genera en el cuidador mayor sensibilidad, haciéndolo más humano, una mejor persona con la capacidad de entrega, interés y disposición para servir, con la facultad de pensar más en el otro que en él mismo; dicha realidad fortalece emocionalmente al cuidador y lo hace más maduro para poder resolver cualquier situación que

a sentir fastidio porque se orino o porque me toco lavarle la camiseta toda empapadita ¡no! Me toca y punto”.(CF02)

“Pues yo tengo un sueldo y ocasionalmente trabajo por proyectos, me toca tratar de buscar más de un empleo sí; mi mamá fue muy juiciosa y logro sacar una buena casa y pues ella, y sacar su pensión, entonces hay también hay apoyo, por una parte el arriendo y la otra la de la pensión de mi mamá.” (CF02)

“Bien, se siente una tranquilidad, como, yo siempre he dicho que todo lo que uno haga bueno, mi diosito se lo compensa a uno, todo lo que uno hace se ve reflejado en uno...”.(CF03)

“si claro, lo que te decía, tanto en la parte laboral porque uno aprende mucho, emocionalmente también porque lo que te decía se ha formado un vínculo que antes no existía, digamos que antes yo con él casi no trataba, por su forma de ser, entonces ahorita el vínculo emocional está más fuerte por lo que veo esa necesidad de protegerlo, no sé bien”. (CF03)

“Ahí viene la cabeza mayor, pues ella, ella es la que aporta todo, pues todos aportan, si a él se le acaban los medicamentos entonces toca comprarle pastas, entonces digamos mi suegra las compra, que toca comprarle pañales, los compra alguno de los hermanos, que toca traerle onces, lo compran entre los otros hermanos, que... sí, entre todos, pero la cabeza principal es la hija mayor, entonces por ejemplo digamos, si en este momento no tienen plata, entonces ella es

buen bienestar psicológico apoyado de un funcionamiento pleno a nivel físico y social, otorgando a este sujeto una visión de crecimiento, desarrollo y aceptación hacia sí mismo” (Romero A. Brustad, R & García, A. 2007, p.7) “Sobre la relación entre bienestar y felicidad, se encuentra que han sido conceptos íntimamente ligados(Gross&Jhon, 2003; Kahneman, 1999; Parducci, 1995; Veenhoven, 1988) y relacionados con salud, trabajo satisfactorio, vida amorosa afectiva y familiar, amistad, posibilidad para desarrollar aficiones, buena situación económica y bienestar psicológico y emocional”.(Citado por Ballesteros, B. Medina, A & Caicedo, C. 2006,p. 2)

“El concepto de bienestar psicológico se caracteriza por su dimensión subjetiva, evolutiva y multidimensional, incluidas las condiciones individuales y socioculturales que lo facilitan o lo dificultan”.(Ballesteros, B. Medina, A & Caicedo, C. 2006,p. 5)

“El bienestar psicológico trasciende los estados afectivos y las valoraciones a partir de la satisfacción vital, y propone que el bienestar se encuentra en aspectos que buscan y facilitan la realización de las personas y su

se le presente en la vida. Conocer y comprender la enfermedad, hace que el cuidador se sienta más seguro de su rol y lo desarrolle con mayor seguridad y eficacia, es necesario saber qué hacer frente a cualquier circunstancia o anomalía que presente el paciente, para poder ayudarlo de la manera más adecuada. Para el cuidador es muy valioso contar con el apoyo incondicional de personas de su familia, el soporte y ayuda de sus familiares le proporciona seguridad y tranquilidad, puesto que parte de su bienestar es saber que recibe ayuda de personas que se interesen por sus necesidades físicas y emocionales; es indispensable sentirse acompañado, cuidado y amado por los otros, para tener mayor fortaleza y poder continuar con su vida de manera armónica y tranquila. La estabilidad económica es otro factor que brinda al cuidador bienestar, debido a que son muchos los gastos que un enfermo de Alzheimer tiene; se requiere de una dieta

la que compra todo y después ellos le devuelven, pero sí, siempre es ella” (CF03).

“Hay yo creo que sí. si claro definitivamente da una sensibilidad diferente, hay una idea de también de disfrutarlo el ahora, el ya porque pues, es el que tenemos y hay que disfrutarlo plenamente, que no lo pensaba así, entonces como que a veces como que a toda porque para después, y para después”(CF04)

“Bueno, los ingresos personales, que en mi caso se consideran familiares.” (CF04)

“Como tranquila, si hay momentos como de estrés, de soledad pero más por las situaciones que se han presentado como por ejemplo la muerte de mi padre, yo en este momento debería tenerlos a los dos, ese era el proyecto. Tengo mis momentos, pero me siento tranquila porque llegó el momento de hacerme cargo de ella, y como que siento esa tranquilidad emocional, espiritual, obviamente como ser humano uno tiene sus momentos porque no trabajo y uno está acostumbrado a trabajar y entra en conflicto, pero es allí donde digo no señor por algo no estoy trabajando y es el momento de disfrutar a mi madre y tu preverás, tu veraz que haces. Entonces es buscar esa tranquilidad y esa fortaleza y asumir el día a día como llegue.” (CF05)

“Si, aprende uno afrontar el día a día, el no proyectarse uno porque yo no sé mañana que vaya a pasar. El ser cuidadora te ayuda asimilar y asumir la responsabilidad, porque es diferente cuando tú no la asumes sino que simplemente

desarrollo óptimo” (Ryan y Deci, 2001). (Citado por Barrantes, K. Ureña, P. 2015, p.4)

“Aquellos valores que hacen a los individuos sentirse vivos y auténticos, que los hace crecer como personas e individuos y no tanto a las actividades que brindan placer o apartan del dolor”.Ryan y Deci (2001) (Citado por Muratori, M. Zubieta, E. Cubillos, S & González, J. 2015,P.3)

“La satisfacción de las necesidades básicas de vinculación, competencia y autonomía serían los nutrientes básicos e innatos del bienestar psicológico, que, junto a un sistema de metas congruente y coherente, garantizarían un funcionamiento psicológico sano. Maslow (1943) (Citado por Muratori, M. Zubieta, E. Cubillos, S & González, J. 2015, p.3). Según Diener (2012), “Es que a las personas les guste y disfruten de sus vidas”. (Citado por Muratori, M. Zubieta, E. Cubillos, S & González, J. 2015, p.3).

balanceada, atención médica, medicamentos especiales, implementos de higiene, entre otros y lamentablemente algunos cuidadores no tienen los suficientes recursos económicos para poder suplir todas las necesidades de su familiar.

Un buen trabajo o por lo menos un trabajo estable, una pensión, una casa propia, el apoyo económico por parte de algunos familiares, hace que el cuidador esté más tranquilo porque le puede brindar una mejor condición de vida a su familiar enfermo.

Según lo observado algunos de los cuidadores tienen un trabajo que les ofrece un sueldo, el cual utilizan para suplir las necesidades del paciente; otros cuentan con la pensión de su familiar enfermo, haciendo más fácil el asumir con la responsabilidad en cuanto a las diversas obligaciones económicas, en otras ocasiones se cuenta con una casa propia y parte de esta la arriendan para obtener un dinero que sirve para suplir los gastos. En otras

eres un dador, tu vida continua en la misma, pero cuando tú eres un cuidador consciente de la responsabilidad y del amor que debes dar eso te cambia, eso te fortalece” (CF05)

“En la pensión de mi mamá y en la pensión de mi papá que pasó a ser heredada a mi mamá y en estos momentos tenemos la casa donde ellos vivían, en donde yo me crie arrendada, entonces todos esos dineros son para el sustento de mi mamá.” (CF05)

“Me siento bien, ha sido un proceso enriquecedor para mí en el sentido de que he aprendido cómo manejar este tipo de patologías, entender realmente lo que pasa con un enfermo de Alzheimer, entender en qué consiste su deterioro, aprender la forma como se puede atender, con el amor y el cuidado que uno le brinde a su familiar”. (CF06)

“Básicamente en lo que yo trabajo, es la base económica más importante para el mantenimiento de mi madre”. (CF06)

“Con mis hermanos nos ayudamos, cada uno tiene una cuota para ayudar a mis papás, para que mi papá solviente los gastos de transporte, de mercado, medicinas. En este momento no podemos tener un programa de salud particular porque vale mucho dinero, pero entre todos tratamos de aportar económicamente” (CF07)

“Es acompañarla en lo que está viviendo, es amarla y darle amor, cuidarla es protegerla, cuando uno cuida algo es porque lo siente parte de uno y yo siento a mi mamá obviamente parte de mí, es fundamental, es mi vida, es mi todo con

situaciones se observa que hay apoyo económico equitativo de varios miembros de la familia, quienes asumen los diferentes gastos. Algunos cuidadores no trabajan y se dedican todo el tiempo al cuidado de su familiar, ellos reciben ayuda económica de sus familiares. Otro componente importante que brinda bienestar al cuidador es la cercanía que éste empieza a experimentar con su familiar enfermo, debido a que en algunos casos, antes no se había podido establecer una relación tan estrecha; la enfermedad y el cuidado que requiere el paciente, crea vínculos afectivos fuertes. El cuidador siente que tiene una gran responsabilidad con su familiar, que debe protegerlo, amarlo y disfrutar de su presencia al máximo.

mi papá. No sólo estar pendiente de sus necesidades básicas, es cuidar que no se salga, estar pendiente que se bañe, que no usé la chaqueta sucia, cuidar tiene un sentido profundo”(CF07)

“Da mucha fortaleza para poder de pronto más adelante ayudar a otras personas, guiarlas en que deben hacer, como deben cuidar” (CF08)

“Todos los gastos de la casa, la comida especial, el mercado, todo esto es alto, entonces los gastos los tenemos divididos entre todos”(CF08)

“Es la persona que está ahí con ellos todo el tiempo, no solo haciendo las actividades que son muchas en el día, sino también dándoles amor calidez y vida en sus últimos momentos”(CF08)

“Muy gratificada, si bien al principio fue un proceso de duelo muy difícil en este momento me siento totalmente gratificada al saber que hay algo más allá de la trascendencia que es dar sin recibir, una palabra, una caricia de mi madre ya no la tenemos, pero nos gratifica el dar, creo que estamos caminando por el camino correcto”(CF09)

“Yo siento que ha cambiado el rol y la perspectiva de la vida, siento que demuestra una fortalezas y habilidades que cree uno no tener porque cuando es un ser querido tan cercano que pasa por esta situación a uno el primer sentimiento que lo cruza es el dolor, pero luego del dolor y la aceptación llega la acción y uno descubre cosas que no sabía que tenía. Y también empieza a ratificar "en mi caso" personas que

siempre han estado y que en estos momentos que han sido tan dolorosos están allí también”(CF09)

“Dificultades económicas han habido muchas porque esta enfermedad es muy costosa, yo siento un poco que es muy desconocida y genera mucho temor, entonces en un primer momento con la EPS nunca conseguimos un apoyo y no se ha hecho cargo de la enfermedad de mi mamá, entonces nos ha tocado pagar todo. [...] ¿Qué hicimos?, cambiamos a mi mamá de EPS y en este momento mi mamá está con una prepagada de esa EPS y ha sido maravilloso, pero hay cosas que se deben atender particularmente si no son derivadas de la enfermedad. Ahora, si hay un dinero extra, hay que usarlo para el cuidado de mi mamá. Nosotros siempre le hemos aportado económicamente a mi mamá, ella también tiene una pensión, los tres siempre hemos asumido la enfermedad de mi mamá” (CF09)

“Me siento bien porque he procurado tener en cuenta los elementos para que ellos estén bien” (CF10)

“Son retos que quizás yo nunca planteé para mi vida y poder hacerlo y seguir y acompañar y tener la experiencia de ayudar a otros que son mis padres, pues me dice bueno eso también es el rol de la vida, uno viene a servirle a alguien [...] En este caso mi misión a la larga es bonita porque es a mis propios padres a los que yo acompaño” (CF10)

“En esta profesión yo dependo directamente de un salario, hay profesiones en donde tú tienes

otros ingresos, pero yo solo tengo un salario que gracias a Dios es decente en esta sociedad actual, pero es fijo y los gastos ya depende también de la inteligencia, de saber cómo los maneja” (CF10)

Estado de ánimo

“Si viera, que mi mamá me produce a mí una paz, una tranquilidad. Porque si hubiera ahí veces estoy enfadada porque me sacaron el mal genio y yo soy hipertensa entonces me pongo muy mal y cuando eso pasa me meto a la alcoba con mi mamá y ella me produce una paz, mucha tranquilidad me gusta estar ahí con ella. Cuando estoy así me gusta meterme ahí porque me produce paz ternura, me gusta estar ahí, no me pone ni triste no siempre estoy bien cuando estoy con ella.” (CF01)

“Ya lo dije anteriormente me da tristeza, no es fácil, vamos a ser sensatos, no es fácil ver como se deteriora la persona, yo puedo tener ¿Hola mamá como esta!, pero por dentro yo estoy sufriendo, si, puedo tener el mejor estado de ánimo, físico, ósea yo, yo he cambio voces, y le pongo música, canto y demás, pero sé que la procesión va por dentro, porque él que es consiente soy yo, no es ella”.(CF02)

Mientras estoy con el sí, pero suele pasar que cuando ya no estoy con él se me baja mucho el ánimo, siempre” (CF04)

“No siempre, porque ella no siempre está estable y dependiendo de cómo ella esté, igualmente uno está y si le sumamos a eso que uno tiene hijos, tiene esposo tiene hermanos, y tienen ciertas situaciones y eso lo afecta a uno, y de cierta manera afecta... uno lo aprende a

“Cuando hablamos de estados de ánimo, nos referimos a una emocionalidad que no remite necesariamente a condiciones específicas y que por lo tanto, normalmente no los podemos relacionar con acontecimientos determinados. Los estados de ánimo viven en el trasfondo desde el cual actuamos. Ellos se refieren a esos estados emocionales desde los cuales se realizan las acciones” Echevarría, R, 2011,p. 7)

“Los estados de ánimo también están asociados a un horizonte de posibilidades, a un espacio de acciones posibles. Sin embargo, en los estados de ánimo la relación entre posibilidades y acción se revierte”. (Echevarría, R, 2011,p. 7)

“Los seres humanos, dondequiera que estén, dondequiera que habiten, están siempre inmersos en determinados estados de ánimo. No hay forma en que podamos evitar encontrarnos en alguno y mirar la vida desde fuera de algún tipo de estado emocional, cualquiera que éste sea. Los estados de ánimo son constitutivos de la

A pesar de la entrega que los cuidadores brindan a sus familiares, hay momentos en que el cuidador siente una carga mayor con relación a sus obligaciones; siente cansancio, desaliento, estrés, tristeza, entre otros.

Cuidar a un paciente con demencia tipo Alzheimer no es fácil, debido a que su comportamiento varía; en ocasiones el enfermo presenta comportamientos agresivos u otro tipo de reacciones, lo cual desestabiliza al cuidador. Algunos cuidadores tienen obligaciones no solo con el paciente, sino también con su pareja, hijos, suegra, lo cual hace que aumente la carga emocional, debido a la falta de tiempo, a la cantidad de responsabilidades, a que se siente incomprendidos, o poco valorados, por tal razón el estado de ánimo cambia de acuerdo a las diferentes circunstancias.

manejar, eso no es de leer, uno tiene que ir aprendiendo que mis dificultades o mis problemas no las puedo ir a descargar en la persona que tengo a cargo. Porque del cariño que tú le des así mismo es la vida del paciente, si tú eres una persona alegre y tranquila así mismo es el paciente, si tú eres malgeniado, huraña, que vive estresada, tú lo notas cuando llegas a conocer la persona que cuida porque de cierta manera ellos toman el ritmo de vida que tu llevas.” (CF05)

“Es importante tener buen ánimo, buena disposición, ellos son muy receptivos en esa parte y si lo ven a uno mal ellos también se sienten mal, hay que tener muchísimo cuidado en esa parte, siempre estar animándola, escuchándola, con mucha paciencia porque si no sería algo muy malo, tener muy buena disposición. Me encanta estar con ella, ayudarla, trabajar con ella algunas cosas de ejercicios cognitivos, también la cuidó después de su baño, arreglarla, perfumarla, verla bien bonita, eso me hace sentir muy bien”(CF06)

“Creo que es la mayoría de veces, yo llego a cuidar a mi mami y estoy como alerta, a veces me indispone mucho porque tengo que estar estresada en saber cómo regular mi mal genio y tengo que decir que cuando estoy con ella si estamos en otro contexto que no es en la casa estamos bien, pero cuando estoy sola con ella mi temperamento cambia, a veces no estoy tranquila, me siento impaciente, deprimida, no hago chistes, no sonrío, no me dan ganas ni de

existencia humana. Simplemente no se puede concebir la existencia humana sin aceptar que estamos, inevitablemente, en algún tipo de estado de ánimo. Los estados de ánimo son un hecho de la vida y los encontramos por doquier” (Echevarría, R, 2011,p. 8)

“Se entiende por optimismo la inclinación a tener expectativas favorables con la vida, lo cual ha sido relacionado con el bienestar físico y psicológico” (Grau, Hernández, Vera, 2005). Según Lazarus y Folkman (1986) “es un recurso de afrontamiento proveedor de esperanza y posibilidades de superación de las condiciones más adversas, sea por la percepción que tiene la persona de controlabilidad, por una creencia específica de autoeficacia o por una esperanza de que alguien o algo va a resolver el problema. Así, se ha encontrado que los sujetos optimistas utilizan mejores estrategias de afrontamiento ante los problemas sociales que los sujetos pesimistas” (Vera, Guerrero, 2003; Ortiz, Ramos, Vera, 2003). “Cada día se consolida más la idea de que el optimismo es una variable protectora de la salud” (Grau, 2016, p. 148)

Dickman (1990) distingue entre dos

Para los cuidadores en estudio es importante tener buen ánimo y buena disposición frente al cuidado de su familiar, ya que si manifiestan alguna actitud negativa, esto puede afectar al paciente, el cual es muy receptivo frente al comportamiento del cuidador. Los cuidadores consideran que es importante tener en cuenta que las dificultades o los problemas no se pueden descargar en la persona que se tiene a cargo, al contrario es necesario brindarle paz, tranquilidad, cariño, dedicación, saber escuchar, entender, sacar al paciente de paseo, realizar con esa persona ejercicios físicos y cognitivos, bañarlo, arreglarlo bien, perfumarlo, para que se sienta amado, respetado y cuidado.

Para el cuidador familiar es difícil asumir su papel siempre con tranquilidad y con buen estado de ánimo, ya que son varias las tareas que hacen parte de su rol y no tiene el apoyo de sus familiares todas las veces, por tal razón es normal que en algunas situaciones se sienta

contarle cosas del colegio y yo sé que debo hacerlo así ella no me entienda”(CF07).

“Nunca he estado mal humorada, ni de mal genio, jamás, eso me da mucha tranquilidad, hago las cosas bien, con amor, lo mejor posible” (CF08)

“Hemos empezado a verla a ella desde su magnitud, desde las cosas que pasa en su vida en este momento, entonces decimos bueno tenemos dos opciones pasarnos la vida llorando y preguntando y preguntándole a Dios por qué o disfrutarla, contarle chistes, darle comida que a ella le gusta, entonces la decisión ahora es vivir el día, estamos aquí con ella y para mí es también prepararme para cuando mi mamá no esté en esta tierra, que no te haya quedado nada por dar, una palabra, una acción, un cuidado; las acciones son el cariño, llamarla todos los días, cuidarla, ir con ella a comprarle algo de ropa; ese tipo de cosas, verla en toda su magnitud de ese ser humano, recordar que le gustaba que no le gustaba” (CF08)

tipos de impulsividad: funcional y disfuncional. “La impulsividad funcional beneficia al sujeto y se vincula al afán de aventura, a la actividad general y a la rapidez en el procesamiento de la información y en tareas de codificación, a diferencia de la impulsividad disfuncional, que no se asocia necesariamente a respuestas rápidas pero sí descuidadas, poco reflexivas y que tienen consecuencias negativas para el sujeto”(Citado por Batlle, S. 2009, p.3)

Zarit, Todd & Zarit (1986) “La sobrecarga experimentada por los cuidadores familiares representa un riesgo para su salud física y mental. La sobrecarga, perjudica la salud física y emocional, la vida social y el nivel económico de los cuidadores de enfermos con demencia” (Citado por Ponsoda, 2015, p. 39).

mal, ya sea por la sobrecarga de trabajo, por el poco tiempo, por soledad, por olvido, entre otras. Por lo tanto surgen variados sentimientos que el cuidador expresa para desahogarse; en ocasiones siente mal genio por las actitudes de los otros, también por saber que tiene una gran responsabilidad, la cual en ocasiones le genera estrés, enfado, intranquilidad, impaciencia, depresión, también siente tristeza y sufre al ver el deterioro de su familiar; pero a pesar de presentar algunas conductas impulsivas, el cuidador es consciente de que debe tener autocontrol y que es importante cuidarse de los sentimientos que lo llevan a la impulsividad disfuncional, la cual lo conduce a experiencias negativas o dolorosas, de las cuales después debe arrepentirse; por ello es necesario controlar aquellos impulsos comportamentales que le quitan la paz, debe continuar asumiendo su rol con amor, entrega y dedicación.

Práctica de valores

“De pronto el ver a mi mamá al servicio, mi mamá era enfermera, [...] y la gente decía y

Según Sartre (1994) “Los valores son ejes fundamentales por los que se

Los valores son cualidades que tienen las personas y muchos de

ustedes hija de Sarita, Sarita es maravillosa es muy buena, siempre hablaban de lo buena que era, de los servicial, decían que era enfermeras como las pocas, Entonces eso lo voy aprendiendo de ella la organización, todo limpio todo pulcro. Siempre he estado para servirle la gente” (CF01)
“mi mamá me protegió a mi mucho, creo que siempre fue muy responsable conmigo, ... el sentido de la responsabilidad por ejemplo, el sentido del ahorro, el saber gastar el dinero por ejemplo; el sentido de proporcionarle al otro lo que necesita; yo no fui criado no con lujos pero si con lo necesario y lo suficiente, si, por ejemplo la importancia de compartir un helado, de salir a correr, yo por ejemplo todavía salgo con ella a vacaciones” (CF02)
“yo creo que como la unión porque en mi familia también somos muy unidos” (CF03)
“Bueno a mí, siempre, yo soy la mayor entonces siempre me toco cuidar a mis hermanos, responder por todo lo de mis hermanos, aprendí a ser muy muy disciplinada, y logre toda la independencia del mundo en casa, era la única que tenía independencia en casa.” (CF04)
“El ser responsable por ejemplo la responsabilidad, el hacer las cosas con cariño sin esperar nada a cambio. Y mi papá y mi mamá nos dieron esas bases de honestidad, responsabilidad, de ser claros, de ser valientes, nosotros tuvimos muchas dificultades pero hay siempre estuvimos y mi papá decía hay que seguir adelante y mi mamá poco hablaba pero con sus actos uno aprendía. Entonces son cosas que se

orienta la vida humana y constituyen a su vez, la clave del comportamiento de las personas”. (Citado por Medina, D. 2007, p.9).

Milton Rokeach en su obra titulada “La naturaleza o valores humanos” (1973:24), sustenta: “Los valores son guías y determinantes de actitudes sociales e ideológicas, por una parte, y del comportamiento social por la otra”. (Citado por Medina, D. 2007, p.9)

Según Marín Ibáñez (1976) “Valor es todo lo que corresponde a las necesidades y tendencias del hombre” (Citado por Medina, D. 2007, p.9)

Pascual Acosta (1992:11) “Los valores son ideales que actúan al modo de causas finales esto es: son por una parte, el motor que pone en marcha nuestra acción y, a la vez la meta que queremos alcanzar, una vez puestos los medios adecuados. Por lo tanto, los valores son finalidades y no medios” (Citado por Medina, D. 2007, p.9)

“Consideramos los valores como estructuras del conocimiento a través de los cuales una persona asume actitudes que le permiten elegir y realizar acciones de un modo determinado. Una función primordial de los valores consiste en que son

esos valores son adquiridos en el seno familiar.

Los cuidadores familiares asumen su responsabilidad poniendo en práctica diferentes valores que son característicos de ellos y también aquellos que han sido obtenidos gracias al ejemplo de sus padres. Hay una gran variedad de valores que se empiezan a desarrollar y a poner en práctica en el rol de cuidador, tales como: el servicio hacia el otro, debido a que el cuidador siente el deseo de estar presto a las necesidades de su paciente, quien depende de su ayuda permanente y constante. Otro valor es la organización para realizar su rol, se debe tener un horario para dar los medicamentos al paciente, ser organizado con su ropa, con los alimentos, con el horario de sueño, entre otros; dicho valor se relaciona con la disciplina, la cual corresponde a la disposición y a la manera sistemática de hacer las cosas. Un valor, el cual es de gran relevancia es el de la responsabilidad, que lo lleva al

mantienen y siento que eso han sido cosas que me ayudado no solo como cuidadora, sino son cosas que me han servido para mantener mi hogar” (CF05)

“La responsabilidad, el cariño, el amor hacia mi madre, el amor aporta muchísimo, la paciencia, también la esperanza pues pedirle mucho a Dios para que esta enfermedad se detenga” (CF06)

“Lo principal es el amor, como mi papá y mi mamá nos demostraron el amor en sus actos, palabras, agradezco mucho que desde pequeña la palabra te amo siempre ha salido de nuestro hogar y ese valor, esa costumbre, esta tradición se ha hecho vida en nosotros y ha sido fundamental porque nos demostramos el amor todo el tiempo, no quiere decir que no hayan momentos de crisis, pero el amor y la fe siempre priman, siempre estamos orando mucho eso también me lo inculcó mi familia, también la esperanza, mi papá siempre tiene esperanza y colocar todo en manos de Dios, pensando que todo va a estar bien, entonces eso es un principio de vida que nos ha marcado” (CF07)

“Siento que hay un amor correspondido, las cosas se han dado con mi mamá desde el amor, desde el amor nos hemos aprendido a ver y a reconocerla en su condición y a esperar en Dios desde el amor” (CF09)

“Nosotros siempre fuimos muy honestos en la relación con mi mamá y le contábamos todo, ella nos daba su punto de vista, nos ayudaba a tomar las decisiones pertinentes, ¿qué me ayudado de

patrones que constituyen una guía para la vida de los seres humanos”(Medina, D. 2007, p.10)

Hernando (1997) considera: “Desde la perspectiva de la Antropología cultural y sociológica, un sistema de valores es un conjunto de ideas y creencias propias de una sociedad que condiciona el comportamiento humano y el sistema de normas sociales”(Citado por Medina, D. 2007, p.18)

De acuerdo a lo planteado por Ciriaco Izquierdo (1998:21): “El sistema de valores es un plan de apoyo y de ayuda para evaluar, resolver conflictos y tomar decisiones” (Citado por Medina, D. 2007, p.18)

“Los valores de la independencia, libertad, derecho al bienestar individual y promoción personal son factores que han incidido en la fecundidad y en la organización y funcionamiento de la familia” (Thiebaut, 1998) (Citado por Ortega, P. Mínguez, R. 2004,p.7)

“La familia [...] Ha sido determinante para el desarrollo del ser humano en todas las etapas que ha recorrido la historia de la humanidad. Desde una perspectiva sociológica, la familia facilita la integración de los individuos en el sistema social. Es el vehículo

cumplimiento de las obligaciones que tiene con su paciente.

Otro valor que es notable y fundamental es el amor, el cual se relaciona con el afecto y el cariño. El cuidador manifiesta que su principal motor para cuidar a su familiar es el amor, siente que lo ama inmensamente y esa es la razón primordial para que él pueda hacer las cosas de la mejor manera. Son varios los cuidadores que manifiestan que han crecido en una familia amorosa, en la cual sus padres han demostrado amor a través de sus palabras, de sus gestos y de sus acciones, lo cual ha sido esencial y ha trascendido en el tiempo.

La fe en Dios, la oración y la esperanza son valores también importantes que brindan fortaleza para continuar con la misión que ellos tienen.

La honestidad es otro valor reconocido por algunos cuidadores, este da lugar a expresar y compartir sentimientos con los seres más amados; de esa manera se

ella?, esa honestidad, de esa dinámica que nosotros llevábamos antes de la enfermedad de mi mamá, el ser cercanos, respetuosos con el otro y esperar siempre lo mejor”(CF09)

“El estar atenta, la responsabilidad, estar pendiente del cuidado y del respeto por el otro que eso desde niño mi papá me ha enseñado, el respeto por los padres, por el mayor, por el que me necesite en general [...] Yo me he sentido a lo largo de la vida en medio de todo fuerte y que yo digo me puede costar, pero sé que lo puedo hacer ,es lo que he tenido en mi casa y me ha tocado también desde joven” (CF10).

Educación

“No, porque la educación tradicional, es el típico estudio, y para enfrentar esta enfermedad necesitaría tener otro tipo de estudio. Pienso yo que cuando a una persona le diagnostiquen una enfermedad como Alzheimer, pienso yo que deberían Cómo capacitarlo a uno, decirle Esto es así y así iba a pasar esto, Capacitarlo que le digan a uno esto es lo que le va a tocar.”(CF01)
“Mire, cuando yo hablaba con el doctor Pardo de la Nacional él siempre me decía: “Profesor como esta” y él era el profesor de sus estudiantes hay de sus practicantes y él les decía a los practicantes: “Él es un intelectual, es una persona que entiende, así que háblenle con tranquilidad”. Eso es bueno, digamos un buen síntoma que de una u otra manera estudiar sirve y si, yo entendía, si, por que yo podía preguntar cosas y pues mi condición humanística, pues yo soy docente y me prepare para eso, pues también, digamos, yo estoy formado para ayudar al otro,

privilegiado a través del cual el individuo se convierte en miembro de una sociedad. Sus actitudes, valores, patrones de conducta, aspiraciones, cómo percibe a los demás y a sí mismo, van a estar condicionados por la familia.” (Pérez-Díaz y otros, 2000) (Citado por Ortega, P. Mínguez, R. 2004, p.14)

“La educación ayuda a superar y liberar al hombre de su conciencia natural ingenua para ganar una conciencia crítica problematizadora, liberadora” (Freire, 1998). (Citado por León, A. 2007, p.6)
De acuerdo a Bruner (1997): “Nuestra evolución como especie nos ha especializado en ciertas formas características de conocer, pensar, sentir y percibir... estas constricciones se toman como una herencia de nuestra evolución como especie, parte de nuestra dotación “innata”. Las implicaciones educativas que se derivan de esta afirmación son masivas y sutiles a la vez. Porque si la pedagogía capacita a los seres humanos para que vayan más allá de sus disposiciones innatas, debe

adquiere mayor cercanía entre la familia, respeto por el sentir del otro, entendimiento, ayuda y comprensión de la realidad.

La educación hace parte del conocimiento que se adquiere para comprender alguna situación y el cuidador familiar reconoce que a pesar de los diferentes estudios realizados por las distintas personas, ya sean secundarios, universitarios o de postgrado, no es suficiente para sentirse capacitado en cuanto a la enfermedad de demencia tipo Alzheimer. Es necesario adquirir una capacitación específica en el tema para poder actuar de la mejor manera, con conocimientos precisos y sólidos que ayuden en el desarrollo del paciente. Además si el cuidador no está

para comprender al otro. Entonces desde ese nivel pues eso ayuda, ayuda bastante, ayuda a entender” (CF02)

“Sí, claro por qué yo ya estoy preparada para lo que viene, yo sé que va a llegar un momento en el que él... lastimosamente el Alzheimer es un proceso donde ellos van perdiendo todo lo básico” (CF03)

“Yo no sé, no sé porque creo que entro en contradicción con muchas cosas que incluso yo pienso con respecto a lo formativo es que una de mis hermanas tienen hasta formación, y a veces como que piensa unas cosas tan extrañas frente a lo que le pasa a mi papa, que ya creo que ni si quiera uno afronta las cosas de la vida, con lo que le da uno la escuela, sino con lo que la vida realmente le ha formado a uno por dentro. Yo creo que no” (CF04).

“Si y más por la profesión que estudie y más cuando es docente tiene a cargo muchos mundos diferentes y muchas situaciones que te ayudan a fortalecer como ser humano cuando tú tienes una ética profesional eso te afecta la parte privada, porque tu manejas seres chiquitos que se están formando y uno aprende ellos y de diferentes situaciones y el afrontar y ver muchas situaciones de las familias por las cuales yo pasé, eso hace que tu cuando tengas una dificultad como que aprendas a manejar y yo pienso que eso ha sido como la fortaleza que me ha ayudado afrontar las cosas por ejemplo con mi mamá. Mi mamá ya es una bebé, un ser chiquito entonces uno se acuerda de sus prácticas, de sus alumnos y de

transmitir la “caja de herramientas” de la cultura... Esta es una limitación.

Otra limitación incluye las constricciones impuestas por los sistemas simbólicos accesibles a las mentes humanas en general... impuestos por la cultura” (pp. 35-36)(Citado por León, A. 2007, p.6)

“La educación consiste en creación y desarrollo evolutivo e histórico de sentido de vida y capacidad de aprovechamiento de todo el trabajo con el que el hombre se esfuerza y al cual se dedica, durante los años de su vida, de manera individual y colectiva; bien bajo su propia administración o bajo la dirección de otros, de organizaciones públicas, privadas o bajo la administración del Estado” (Citado por León, A. 2007, p.6)

Según Batalloso Navas (2006), “la educación es un fenómeno complejo que está inmerso en prácticas personales, sociales, culturales e históricas muy amplias. Todo acto educativo estará influenciado por dichas prácticas, en consecuencia, la educación necesitará de un razonamiento cualitativo diferente, con el fin de evitar las deformaciones y obstáculos que impiden el desarrollo pleno de la persona” (Citado por Valenzuela, M. 2010, p.10)

capacitado para afrontar su rol, es necesario que pregunte a otras personas para que lo orienten y así evitar cometer errores graves, ya que es delicado manejar este tipo de demencia.

Por otra parte, el nivel de estudios que tiene cada persona, permite el entendimiento de la enfermedad de una manera diferente; es el caso de aquellos cuidadores que son profesionales de la educación y han trabajado con niños, consideran que el hecho de conocer los comportamientos y actitudes de sus estudiantes los cuales se están formando y conocer las dificultades familiares de los menores, los hace más fuertes para manejar con mayor facilidad las diferentes variables presentadas en su familiar, ya que han tenido que vivir experiencias diversas con sus educandos. Para los cuidadores que son profesionales de la salud, a pesar de que es muy importante conocer la base de la enfermedad y las implicaciones de este tipo de diagnóstico, es

todas esas situaciones... y uno dice mi mamá está enferma pero está bien.” (CF05)

“Uno está más pensando en cómo orientarse, buscar información, preguntar, yo creo que sí es muy importante que las personas hagan eso; si la persona no tienen un nivel académico muy alto también lo puede hacer, pero de pronto no lo hacen, tal vez porque no les llama la atención, entonces se cometen errores gravísimos y el paciente empieza a deteriorarse mucho más rápido. CF06)

“Pese que fuimos muy educados, todos fuimos a la universidad, somos profesionales, he trabajado en una empresa muy importante, pues esto nos ha ayudado a llevar la enfermedad; sin embargo el tema emocional es duro, de ver a los papas ahí en ese estado de incapacidad tan duro, pero si hemos tratado de enfrentarlo de la mejor manera” (CF08).

“Cuando tú conoces de base cuáles son las implicaciones de este tipo de diagnóstico tú sabes que no hay ninguna expectativa, nos ha ayudado a entenderla desde su particularidad, a no pensar que ella hace las cosas porque estaba brava, a entender su enfermedad, la enfermedad es bueno entender cómo funciona el cerebro, y lo que ella hace en este momento es un milagro porque si tú ves esas imágenes son absolutamente contundentes, entonces es ligarse a lo que tú sabes pero no déjalo cruzar con el corazón” (CF09)

López Górriz (2007), entiende el concepto de educación “como una modelación de la persona a partir de una cultura y de unas estructuras sociales, que le permitan hacer emerger el potencial que posee dentro de sí, dándole forma a sus concepciones, cualidades, actitudes, comportamientos, valores, visiones... desde esa estructura social determinada. Las estructuras sociales en las que se ubica, son medios que permiten emerger de una determinada forma el potencial que el individuo posee, modelándolo desde una perspectiva determinada a lo largo de toda su vida. A su vez, el individuo es un agente social evolutivo, en su interacción con los otros agentes sociales permitiéndole avanzar, desde sus propias contradicciones mentales, estructurales, sociológicas y psíquicas” (Citado por Valenzuela, M. 2010, p.23)

bastante duro debido a que ya saben que no hay ninguna expectativa; mientras que las personas que no saben mucho o nada de la enfermedad, tienen esperanza de que las cosas van a ser mejor cada día; sin embargo el estudio es fundamental porque permite entender al enfermo, sus cambios, comportamiento, saber que la enfermedad es crónica entender cómo funciona el cerebro, entre otras.

Disposición de ayuda y

“Ser cuidador es ser una persona dispuesta a ayudar a otro, es una condición de altísimo

Bermejo (1997), define la relación de ayuda como: “un proceso que,

Los cuidadores familiares muestran claridad sobre la

entrega

grado de responsabilidad, de responsabilidad no solo desde lo material, de lo emocional, ser responsable desde allí; para mí es un privilegio poder ser cuidador de mi mamá, pero que me ha permitido, ser mejor persona, ser cuidador es tener retos y cuidar al otro es algo que requiere de mucha atención, mucha disposición y mucha intuición, porque es que, cuando yo camino con ella, yo soy los pies de ella, soy los ojos de ella, soy el que tengo que tengo que esquivar la piedra por ella, moviéndola para otro lado para que ella no se caiga; bueno, eso es una cosa muy grande, es una responsabilidad muy grande". (CF02)

"Como lo dice la palabra cuidadora, como proteger, estar ahí pendiente, ayudarlo con sus necesidades básicas, de todo lo que necesite". (CF03)

"ser cuidador es ser una responsabilidad como muy seria, pues creo que ser cuidador debería ser una asignación que se le da a alguien que tenga como fortaleza, que tenga claro que es lo que se necesita, yo creo que el cuidador pues es un duro, yo veo a la cuidadora actual de mi padre y pues es una dura, está tranquila siempre, pues hace lo que tiene que hacer, está pendiente" (CF04)

"El cuidador más que dar la parte material tiene que darle la parte emocional, la parte de la tranquilidad, la parte espiritual, la parte psicoafectiva, si yo le doy cariño a mi mamá, amor eso la mantiene, más que si todos los días

metafóricamente, se comprende bien con la expresión 'caminar con' el ayudado. De este modo, incluso aconsejar no supone que se fomente la dependencia, ni que se dirija, ni decir al enfermo lo que tiene que hacer, sino un proceso de exploración de su situación, de comprensión de la misma, de apropiación responsable de reacción-respuesta activa estimulado por el agente de salud". (Citado por Muñoz, A. Morales, I. Bermejo, José & Galán, M. 2014,p.2)

Para Rogers (1998) "La Relación de ayuda requiere unas actitudes para que se establezca: empatía, autenticidad y la aceptación incondicional"(Citado por Muñoz, A. Morales, I. Bermejo, José & Galán, M.2014,p.2)

Una Relación de ayuda, consiste en: "la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo. La aceptación incondicional supone un estar a favor del enfermo por encima de todo, estar por él, por su persona, más allá de sus compromisos". Rogers (1998). (Citado por Muñoz, A. Morales, I. Bermejo, José & Galán, M.2014,p.3)

"La empatía consiste en la comprensión de los sentimientos de los otros" Kôhlerque (1990). "El tomar las perspectivas del otro es una

importancia de su rol y consideran que cuidar es sinónimo de ayudar, es una acción que requiere de alto grado de responsabilidad, teniendo en cuenta sus necesidades, ya que el paciente es un ser vulnerable que depende totalmente del cuidado de otro.

Para los cuidadores, su papel les ha permitido adquirir diferentes habilidades y comportamientos positivos para su vida, por ejemplo el cuidar y ayudar a su familiar les ha permitido ser mejores seres humanos, puesto que piensan todo el tiempo en el bienestar de la persona que está bajo su cuidado, se preocupan por suplir sus necesidades tanto a nivel físico, como económicos, espirituales y emocionales; son capaces de desarrollar la intuición, la atención y estar dispuestos todo el tiempo a ayudar, proteger, brindándole las mejores condiciones al paciente; por lo tanto aprenden a conocer a profundidad las diferentes necesidades del enfermo.

El cuidador desarrolla fortaleza

le doy manjar y sino le doy afecto ella se deteriora.” (CF05)

“Un cuidador debe estar muy pendiente de esa persona, dispuesta a ayudarle, conocerla de tal manera que si cualquier patología pasa, entonces saber qué hacer en ese momento, pensar lo que realmente se debe hacer de una manera más eficiente” (CF06)

“Cuidar es proteger, es proveer, el cuidar al otro significa cuidarme para cuidar a ese otro que depende totalmente de nosotros, cuidar es dar sean recursos físicos, económicos, espirituales emocionales; el dar siempre para nosotros es vida, que ella tenga un excelente servicio de salud, puede ser que lo sienta o no, pero que esté cómoda, darle calidad de vida, seguir dando, seguir dando” (CF09)

“Entiendo una persona de confianza, responsable en un acompañamiento, en este caso con un enfermo, responsable en el conocimiento de que esa persona tiene unas necesidades, de que usted debe procurar el bienestar tanto a nivel médico, como de las medicinas, el alimento, como de su propio ser; porque a veces ellos pueden realizar acciones que los perjudican, es estar al tanto de sus necesidades, de su bienestar, pero también que la persona lo reciba, que vea verdadero interés y cariño; de lo contrario sería algo frío, no sería un cuidado. Para mí el cuidado que doy la otra persona lo tiene que ver con tranquilidad, con cierto afecto” (CF10)

manera de comprender sus sentimientos” Mead (1934). Hogan (1969), define la empatía como “Una forma de entender lo que pasa por la mente de los demás, siendo para él una capacidad meta representativa”. Mehrabian y Epstein (1972) hablan de empatía como “una respuesta emocional vicaria, que se experimenta ante las experiencias emocionales ajenas”. Hoffman (1987) la define como “una respuesta afectiva más apropiada a la situación de otra persona que a la propia”. Para Salovey y Mayer (1990) “la empatía requiere una adecuada identificación de las respuestas emocionales en otras personas, implicando así habilidades, competencias y actitudes bien definidas. Batson (1991), plantea la empatía como “una emoción vicaria congruente con el estado emocional del otro, o sea un sentimiento de interés y compasión orientados hacia otro, que resulta de tener conciencia del sufrimiento de esta” (Citado por Chauvie, P. 2015, p.6)

para entender su realidad y la de su ser amado, pero también aumenta la sensibilidad, porque logra comprender el comportamiento y los sentimientos del enfermo, lo acepta tal y como es, lo ama, lo respeta y valora en su condición. Se preocupa por crear un ambiente agradable, tranquilo y espiritual para que el paciente tenga mejor calidad de vida.

También en la disposición de ayuda y entrega, algunos cuidadores son conscientes de que es necesario no solo preocuparse por el bienestar del enfermo, sino por el cuidado propio para estar con las mejores condiciones a nivel físico, mental y espiritual y así poder ofrecer a su familiar un buen cuidado.

Anexo No. 7. Matriz de análisis. Procesos psicosociales desde los factores protectores emocionales

Subcategorías	Comunidad	Teoría relacionada	Análisis
Emociones positivas	<p><i>“Cuando abro la puerta y veo que respira le doy gracias a Dios, porque me dio y le dio una nueva oportunidad.” (CF01)</i></p> <p><i>“El sentido de gratitud que tengo por mi mami es grandísimo, aún mi mamá me dice tráigame a la niña, yo la cuido y yo le digo” bueno mamita”, yo intento decirle sí claro, aunque yo sé que no es así [...] Pero agradezco enormemente lo que ella ha hecho, todo lo que yo haga no va a ser suficiente por todo lo que ella ha hecho por mí” (CF07)</i></p> <p><i>“Gratitud, porque inspira que esa persona tiene el carisma, son personas que se dedican a cuidar. Gratitud porque es un trabajo duro”. (CF08)</i></p> <p><i>“Para mí cuidar de mi mamá es agradable, me gusta, no me arrepiento de cuidarla, me siento orgullosa, por ejemplo, cuando me preguntan que si tiene escaras que si tiene otro tipo de lesiones y yo muy orgullosa digo que no, porque ella está muy limpiecita, me gusta mirarle su piel como la tiene de bonita, todo, su cabello. Me siento bien porque siento que estoy haciendo las cosas bien con ella.”(CF01)</i></p> <p><i>“Orgullosa, porque yo nunca pensé que pudiera hacer todo lo que he hecho por</i></p>	<p>Las emociones son reacciones psicofisiológicas de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, tales como las que implican peligro, amenaza, pérdida, novedad, etc. Estas reacciones son universales, producen cambios en la experiencia afectiva (dimensión cognitivo-subjetiva), en la activación fisiológica (dimensión fisiológica-adaptativa) y en la conducta expresiva (dimensión conductual-expresiva). Desde el punto de vista psicológico, emociones como alegría, miedo, ansiedad o ira, son emociones básicas que se dan en todas las personas, tienen un sustrato biológico considerable, son agradables o desagradables, nos activan y forman parte de la comunicación con los demás y a su vez, pueden actuar como motivos de la conducta (Cano-Vindel & Miguel-Tobal, 2001; Citado por Ponsoda, J., 2015, p. 54)</p> <p>Fredrickson (2003) señala la importancia de las emociones positivas como medio para resolver muchos de los problemas que generan las emociones negativas y cómo a través de las emociones positivas las personas se pueden sobreponer a los momentos de dificultad y salir</p>	<p>El presente estudio lleva a reconocer aquellas emociones positivas que poseen los cuidadores familiares como parte de sus habilidades, que han aflorado como producto de la acción de cuidado o que se han dado a partir de la relación con otros cuidadores, convirtiéndose en factores protectores que aportan a su estabilidad emocional, les permite crear ambientes de bienestar para él/ella (cuidador familiar), para la persona que cuida (enfermo) y para las personas más cercanas; llevándolos a sobreponerse a las situaciones difíciles propias de la acción de cuidado de pacientes dependientes por demencia tipo Alzheimer.</p> <p>Considerando lo anterior se puede reconocer que las emociones positivas que se relacionan con la acción de cuidado son la gratitud, la satisfacción personal, la tranquilidad, la sensibilidad, el amor, la ternura, la paciencia y la compasión.</p> <p>Un factor protector a nivel emocional es la gratitud como aquella emoción que siente el</p>

mi mami, independientemente de que la gente reconozca lo que yo hago, yo sé que lo estoy haciendo bien, porque veo a mi mamá y digo ella no está ahí porque esté mal cuidada, porque los médicos no daban un peso por ella, ella está ahí porque yo la he sabido cuidar.”(CF01)

“Pues por lo menos sé que lo he hecho de la manera más humilde posible... para mí el grado de satisfacción es... cuando la veo a ella , la veo sonriendo, la veo bien vestida, cuando veo que le gusta estar en su casa cómodamente y poderle brindar todas estas cuestiones de comodidad, pues eso me permite estar orgulloso de lo que estoy haciendo; [...] pude haber cometido muchas torpezas al inicio, muchas situaciones pero creo que ahoritica ya puedo decirme, mirarme a mí mismo, mirarme al espejo con tranquilidad y decir ¡oiga, está haciendo bien las cosas!”. (CF02)

“Cuando yo inicie con él era como muy quieto como todo el tiempo decaído, como dormido, él casi no salía, entonces cuando yo comencé entonces ya estaba más despierto, ya salía a caminar más, se le nota el cambio, por ejemplo a él no lo sacaban en bus, siempre le pedían un taxi, centros comerciales no salía, un restaurante

fortalecidas de ellos. Las emociones positivas pueden ser canalizadas hacia la prevención, el tratamiento y el afrontamiento, de forma que sean muy útiles para afrontar los problemas (Fredrickson, 2000). Las emociones positivas resuelven problemas relacionados con el crecimiento personal y el desarrollo. Experimentar emociones positivas lleva a estados mentales y modos de comportamiento que indirectamente preparan a la persona para enfrentarse con éxito a las dificultades y adversidades venideras (Fredrickson, 2001). Las emociones positivas facilitan la puesta en marcha de conductas más flexibles, menos predeterminadas y ayudan a ampliar nuestros repertorios de conducta (Isen, 1999). En el ámbito clínico, si somos capaces de instalar, mantener, o apoyarnos en esos elementos positivos, se puede favorecer repertorios adaptativos y un mejor funcionamiento en general. (citado por Ponsoda, J., 2015, p. 55)

Bárbara Fredrickson ha abierto una línea de investigación centrada específicamente en las emociones positivas y en su valor adaptativo (Fredrickson, 1998, 2000b, 2001, 2003; Fredrickson y Branigan, 2000). Recientemente ha planteado la Teoría abierta y construida de las emociones

cuidador cada vez que tiene la oportunidad de compartir con su ser querido un día más y está muy ligado al agradecimiento espiritual por los favores recibidos como la vida y que lo libera de ese sentimiento de preocupación o angustia ante la pérdida. Otra expresión de gratitud es el reconocimiento por la labor, amor, cuidado y apoyo que el enfermo o ser querido ha dado al cuidador familiar cuando este estaba en pleno ejercicio de sus facultades mentales y físicas convirtiéndose en un vínculo afectivo que fortalece las acciones de cuidado y se proyecta en bienestar para todos. A su vez se puede reconocer la gratitud que siente el cuidador por otros cuidadores familiares que están en su misma condición y conlleva a la toma de conciencia por el bienestar de la persona.

Atendiendo a las expresiones de los cuidadores se encuentra relación con la satisfacción personal como una emoción positiva que los lleva a tener un equilibrio con su rol de cuidador, con las experiencias que ha vivido y con las expectativas relacionadas con el bienestar y felicidad de su ser querido. Se

tampoco, entonces si ha habido muchos cambios". (CF03)

"Yo lo he hecho de todo corazón, y le he dado tanto emocional, física, económicamente todo lo que ha estado a mi alcance, no he sido tacaña con absolutamente nada, mi afecto, mi apoyo y pues si yo me siento satisfecha" (CF04)

"Pero pues como que cada vez uno quiere dar más, pero como te digo uno no sabe el día de mañana, como que uno vive el día a día, como que uno se levanta, baja y la saluda y le da el beso y que ella le contesta a uno con una sonrisa en la mañana uno dice hay que maravilla, está bien, está contenta, se siente bien porque bajé y la saludé. Claro todo tiene que ver con cada momento, normalmente yo estoy contenta, pues tomé la mejor decisión, cuando tengo momentos difíciles digo... en qué me metí, pero ya me metí ya no puedo hacer nada, cuanto tiempo voy a estar de cuidadora no sé... Pero me siento satisfecha de lo que hago, del amor que le puedo dar." (CF05)

"Si estoy satisfecha, porque mi madre no ha avanzado en la enfermedad, se ha estancado un poco, entonces yo creo que vale la pena realmente invertirles tiempo a ellos para que se mantengan y se sientan felices". (CF06)

positivas (Broaden and build theory of positive emotions) (Fredrickson, 1998, 2001), que sostiene que emociones como la alegría, el entusiasmo, la satisfacción, el orgullo, la complacencia, etc., aunque fenomenológicamente son distintas entre sí, comparten la propiedad de ampliar los repertorios de pensamiento y de acción de las personas y de construir reservas de recursos físicos, intelectuales, psicológicos y sociales disponibles para momentos futuros de crisis. (Vecina, 2006, p.10)

Las emociones positivas facilitan la puesta en marcha de patrones de pensamiento receptivos, flexibles e integradores, que favorecen la emisión de respuestas novedosas. (Vecina, 2006, p.11)

Considerando que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que las emociones positivas son también algo más que la ausencia de emociones negativas, es posible plantear la utilidad de las emociones positivas para prevenir enfermedades, para reducir la intensidad y duración de las mismas y también para alcanzar niveles elevados de bienestar subjetivo (Lyubomirsky, King y Diener, 2005) (Vecina, 2006, p.12)

Las emociones positivas también contribuyen a hacer más resistentes a las personas frente a la adversidad y ayudan

considera que la satisfacción a nivel emocional está ligada a la evaluación que hacen los cuidadores familiares sobre aquellos sentimientos que experimentan como producto de la acción de cuidado, resaltando el agrado, el amor, el orgullo que es fruto del cuidado por esa persona que reclama la protección, comprensión, la limpieza y como todas estas acciones se reflejan en el bienestar del adulto mayor.

A su vez se considera que el orgullo es parte fundamental de la satisfacción personal que siente el cuidador ya que lo lleva a valorarse y reconocerse como protagonista de los resultados positivos obtenidos con la persona que cuidan, tales como la felicidad del paciente, buenas condiciones de higiene y ambientales, de vestuario, de comodidad y de cambios que favorecen su condición.

Así mismo los cuidadores resaltan como cada día dan todo aquello que está a su alcance para favorecer el cuidado de la persona a su cargo, mantener su calidad de vida, atenuar los cambios de la enfermedad y hacer todo lo posible porque estén bien y sean felices

“Siento alegría, siento satisfacción de poder brindarle a ese ser querido algo mío para hacerlo feliz y tenerlo bien, de pronto en el momento en que está mi mamá ella no entiende, pero sé que lo que hacemos lo hacemos con amor y cariño” (CF07)

“Totalmente satisfecha, me siento feliz de hacerlo y ojalá hubiese más gente que de verdad se dedicara a los papás en un tipo de enfermedad como esta que lo hicieran con amor y no que sus papás estén todo el tiempo con extraños, aunque es necesario tener una ayuda de una enfermera u otra persona, pero que mejor que darle uno ese cariño a sus padres” (CF08)

“Siento que este aprendizaje ha sido una montaña rusa de emociones, pero me hace sentir satisfecha por todo lo que he hecho, por lo que puedo hacer por mi mamá, pero también por lo que he crecido, he aprendido a ser feliz con la enfermedad de mi mamá, con la enfermedad de mi cuñada y con las situaciones que se enfrentan día a día y esto me lo ha dado Dios gracias a la enfermedad de mi mamá” (CF09)

“Creo que lo he hecho de la mejor manera posible, pues limitado a mis recursos, claro que eso también influye mucho, uno quisiera tenerle una enfermera tiempo completo, pero no se

a construir resiliencia psicológica (Aspinwal, 2001; Carver, 1998; Lazarus, 1993; Lazarus, 1993; Lyubomirsky, King y Diener, 2005; citado por Vecina, 2006, p.13)

Las emociones positivas parecían ser un ingrediente activo esencial que, además de ayudar a las personas resilientes a no hundirse en la depresión, también contribuían a incrementar sus recursos psicológicos de afrontamiento (Fredrickson, Tugade, Waugh y Larkin, 2003; citado por Vecina, 2006, p.13)

Un estado afectivo positivo, favorecido por la experiencia de emociones positivas, llevaría a un pensamiento abierto, integrador, creativo y flexible que facilitaría el afrontamiento eficaz de la adversidad y que a su vez incrementaría los niveles de bienestar futuros (Fredrickson, 2001; Fredrickson y Joiner, 2002; citado por Vecina, 2006, p.13)

Esta espiral positiva (emociones positivas) tiene efectos sociales beneficiosos en términos de solidaridad, altruismo, cooperación, etc. y contribuye efectivamente a crear redes sociales de apoyo y a cohesionar el tejido social. En definitiva, permite mejorar la calidad de vida dentro de las comunidades, los grupos y las organizaciones (Fredrickson, 2001; citado por Vecina, 2006, p.15)

desde su condición. También hace parte de esa satisfacción personal los aprendizajes obtenidos y como estos permiten que el cuidador experimente sentimientos de felicidad a la hora de cuidar a su ser querido.

Los cuidadores han experimentado la tranquilidad como un factor protector de tipo emocional que los lleva a encontrar estabilidad, disfrute y paz frente a las acciones de cuidado. Este sentimiento permite que los cuidadores familiares entiendan el desarrollo de la enfermedad, liberen sentimientos negativos como la angustia, y afrontar aquellas situaciones a las cuales le tenía miedo, naturalizando y reconociendo todas aquellas condiciones que son ideales y suficientes para abordar la enfermedad.

Cuando el cuidador experimenta un estado de tranquilidad frente a su rol, lo lleva a disfrutar de otra manera a su ser querido, es decir, desde los recursos que se tienen en ese momento y con ello se puede reconocer que también hay un disfrute por el rol desempeñado. Los cuidadores manifiestan que a partir de las acciones de cuidado

alcanza, uno quisiera tener una señora que estuviera ayudándolos cuando yo no estoy todo el tiempo, pero no puedo, toca es por horas, depende de los recursos, pero creo que sí” (CF10)

“Yo encontré la estabilidad en mi casa para cuidar a mi mamá, yo ya entiendo que es lo que va a venir y que es lo que está pasando, ya no me angustio, de pronto uno busca apoyo cuando esta angustiado, cuando desconoce muchas cosas, yo ya no me angustio por eso, lo que más me generaban situaciones, o me complicaban por ejemplo tener que afrontar el momento en que tuviese que bañar a mi mamá o cambiarle un pañal o algo, yo ya lo hago de la manera más natural eso es lo de menos, ya entiendo la enfermedad, ya sé cómo va a terminar ella y yo aquí creo tener las condiciones ideales y suficientes para poder abordar, no veo la necesidad como si la tuve antes de poder contactar a otra persona”. (CF02)

“Si disfruto de mi mamá, yo me la disfruto mucho, la pongo a reír, la pongo a hacer muecas, yo bailo con ella, salgo a caminar, antes, bueno a caminar a veces ya tiene su sillita, yo me iba a trotar con ella y me la disfrute, creo que ya también me estoy disfrutando el rol de cuidador en ultimas, porque creo que estoy

Los autores que estudian los aspectos positivos asociados al cuidado de los enfermos con demencia, señalan que aquellos cuidadores que tienen más sentimientos positivos de su situación de ser cuidadores, presentan menos depresión, menos sobrecarga, mejor salud subjetiva (Cohen et al., 2002; Hilgeman, Allen, DeCoster & Burgio, 2007; Pinquart & Sörensen, 2003) y más bienestar emocional (Hilgeman et al., 2007). (Citado por Ponsoda, J., 2015, p. 49)

Las emociones positivas incluyen la felicidad y otros sentimientos de bienestar, son descritas como reacciones breves que típicamente se experimentan cuando sucede algo que es significativo para la persona. Actualmente hay suficientes datos para afirmar que las emociones positivas potencian la salud y el bienestar, favorecen el crecimiento personal, permitiendo sentimientos de satisfacción con la propia vida, tener esperanza, ser optimista y percibirse más feliz (Fredrickson, 2000, 2001; Fernández-Abascal y Palmero, 1999; citado por Contreras y Esguerra, 2006, p. 314)

Cuando las personas experimentan sentimientos positivos se modifican sus formas de pensamiento y acción (Seligman, 2005), se incrementan sus

han emergido o se han potenciado sentimientos como la sensibilidad, el amor, la ternura, la paciencia y la compasión, aportando positivamente a su rol e incrementado el disfrute por las personas que cuidan.

El sentimiento de la sensibilidad ha llevado a los cuidadores a identificarse y ponerse en el lugar de las personas adultas mayores, valorar la salud como un bien personal y vital y repensar sus intereses de vida.

Algunos cuidadores expresan que las relaciones que tenían con las personas que cuidan eran poco afectivas, llevando en muchos casos a limitar todas aquellas expresiones de amor y ternura, por ello se reconoce que esta enfermedad les ha permitido acercarse a sus seres queridos manifestándoles con caricias, palabras y actos el amor y ternura que surge del proceso de cuidado.

La paciencia aparece como un recurso positivo que le permite a los cuidadores sobre ponerse ante las emociones negativas que experimenta en su acontecer diario como producto del cuidado de su ser querido. Esta se da a través de la

hablando con tranquilidad, antes yo no podía hablar sin llorar por ejemplo, no ahora esto es un asunto distinto. Yo no sé si eso es que me lo esté disfrutando o no, pero por lo menos creo que soy más maduro, he madurado como cuidador si se puede ver así; Que quedan miedos sí, yo no espero que mi mamá quede como me han dicho muchos” ¡sí! Me está gustando ser cuidador”. (CF02)

“Si es un momento donde estoy tranquila, sin dificultades porque mi mamá está bien y todo, siento emoción de poderle dar a ella ese amor que ella necesita” (CF05)

“Siento tranquilidad, yo siempre he dicho que detrás de mí está mi hija y ella está viendo todo el tiempo como yo reacciono, entonces cuando yo pensaba en por qué la enfermedad de mi mamá yo pensaba pues porque Sofi mi hija tiene que aprender y conocer cómo es la vida y cómo actuar cuando yo no esté, yo a ella le digo que eso duele pero es importante que ella sepa como la vida nos presenta cosas, también lo importante que es la forma cómo reaccionamos, yo me siento tranquila porque Sofía ve el modelo que le va a servir, siento que ella tiene elementos para decir que Dios está con nosotros, siento tranquilidad, siento mucha paz y siento alegría y siento que este es un

patrones para actuar en ciertas situaciones mediante la optimización de los propios recursos personales en el nivel físico, psicológico y social (Fredrickson, 2001; citado por Contreras y Esguerra, 2006, p. 314)

Satisfacción: juicio o evaluación global de los diversos aspectos que una persona considera importantes en su vida. (Blanco & Valera, 2011, p. 19)

La satisfacción con la vida es entendida como una evaluación personal de la calidad de las experiencias propias y se relaciona con un sentimiento personal de bienestar o de felicidad, ya que se trata de la percepción personal acerca de la propia situación en la vida, partiendo de los propios objetivos, expectativas, valores e intereses, interaccionando todos estos factores con los significados del contexto cultural de referencia (Pérez-Escoda, 2013). Puede medirse a partir de un juicio de carácter personal, mediante el cual la persona valora globalmente su vida (Cummins, Eckersley, Pallant y Davern, 2002; Diener, Scollon y Lucas, 2009; citado por Garrido, Pons, Murgui, y Ortega, 2018, p. 66)

La satisfacción con la vida es el grado en que una persona evalúa la calidad global de su vida en conjunto de forma positiva. En otras palabras, cuanto le gusta a una persona la vida que lleva. (Citado por

experiencia, de los aprendizajes y del control positivo que se hace de la enfermedad y de las emociones. La compasión es una emoción positiva que lleva a los cuidadores familiares a ponerse en el lugar de la persona que cuidan, a conectarse con ellos desde el afecto, desde la comprensión de la realidad y buscar apoyo ante las necesidades detectadas. Es reconocer que en sus actos no hay la intención de hacer el mal o de ofender. Que son personas vulnerables y que necesitan protección.

Frente a las acciones de cuidado surgen otro tipo de sentimientos y son aquellos que despiertan otros cuidadores que también deben enfrentar las etapas o momentos de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en sus familiares. Entre las emociones positivas está la empatía, admiración y el amor. La empatía con otros cuidadores se establece cuando se da esa intensidad por comprender los sentimientos y emociones experimentadas ante situaciones similares, se hace posible esa relación de ayuda y es evidente que las circunstancias vividas no son únicas sino que otros han pasado por estas mismas y que

momento de gozo pleno que no significa que tú no tengas problemas lo que significa es que tú te abandonas a Dios y tú dices: “alguna cosa tengo que aprender” y simplemente me abandono porque yo ya no puedo con esto y tengo que confiar y eso me hace sentir muy tranquila y feliz, en esos momentos de crisis no me quedó quieta sino que actúo, si me siento mal o siento frustración, voy estoy con mi mamá, me preocupo por sus cosas y estoy tranquila porque sé que ellos tienen un soporte en mí y todos hemos sido soporte y yo siento que todo lo que hemos podido hacer ha sido bueno y me hace sentir tranquila”. (CF09)

“Me siento tranquila fundamentalmente, siento que estoy haciendo lo que debo hacer, lo que tengo que hacer. A pesar de todo lo que uno diga, yo no me sentiría bien diciendo: “mira quiero cambiar de ciudad o quiero cambiar de trabajo e irme a otra ciudad”, no y dejarlos como a su deriva como a la deriva yo no me sentiría bien, en este momento a mí me da tranquilidad saber que ellos estén bien y que dependen de mí y que yo estoy haciendo todo lo necesario para que ellos estén bien, entonces es en doble vía esa tranquilidad”. (CF10)

Veenhoven, 1994, p. 4)

Agradecimiento: es la virtud que nos predispone a corresponder con gratitud a cualquier beneficio, servicio, favor, delicadeza, amabilidad y atenciones que nos otorga. El agradecimiento es mostrar nuestro afecto y gratitud con una sonrisa, un gesto o una presencia” (Gómez y Mir, 1999, p. 94)

Gratitud: sentimiento que nos obliga a estimar el beneficio ofavor que se nos ha hecho o ha querido hacer, y a corresponder a él de alguna manera. (Real Academia Española, 2017)

McCullough, Tsang y Emmons (2004) consideran que la gratitud “concebida un estado afectivo, se manifiesta en tres niveles: 1) como emoción, es una respuesta breve, intensa y precisa que surge ante un evento externo considerado positivo; 2) como estado anímico, es un comportamiento emocional relativamente estable durante un lapso de tiempo, con variaciones aunque no sea un estado disposicional; y 3) como rasgo afectivo, la gratitud es una tendencia generalizada a reconocer y responder con emociones de agradecimiento a la benevolencia de otras personas por los beneficios que han recibido”. (Alarcón, R. & Morales, C., 2012, p. 701)

en algunos casos son más complejas.

La admiración por otros cuidadores origina por aquellas cualidades, sentimientos y comportamientos que surgen por la acción de cuidado, dejando ver su capacidad para afrontar la situación, su compromiso, su responsabilidad y su vocación de servicio.

La responsabilidad del cuidado del paciente está asociada al sentimiento de protección que asume el cuidador familiar por diversas razones, como el vínculo afectivo y parental que los une, por la fragilidad de la persona y por la retribución a los cuidados y ayuda recibida en el pasado. La responsabilidad va muy ligada al bienestar y a la búsqueda de la felicidad de la persona que se cuida.

“Me he vuelto más sensible, súper sensible eso sobre todo. Me he vuelto más tranquila porque mi mamá me da mucha tranquilidad. Me da mucha paz y amor. Todo el amor del mundo, para mi viejita es todo. En este momento yo no sé qué haría sin mi viejita. Como ya tengo todos estos sentimientos me permiten cuidarla mejor” (CF01)

“Como más cercanía con las personas de mayor edad, siento más cercanía, como empatía con las personas que están enfermas y siento como otros intereses en la vida, como la salud como un bien principal por encima ya de otros ideales que uno ya tenía de la vida misma o de elementos necesarios para la vida”. (CF10)

“Antes de esta situación, yo digo cuando mi mamá estaba en sus cinco (5) cabales ella era una mujer muy difícil, teníamos una relación un poco complicada porque ella era muy exigente conmigo, poco afectiva. Mi mamá tenía un dicho que decía “Gente melosa, gente amargosa” por ejemplo y eso implicaba que no me le podía acercar mucho. Pero era su forma de quererme digámoslo así, y me exigía muchísimo sí, y eso también me hizo un poco duro con ella, duro era que mi mamá era autosuficiente porque siempre me demostró que era

Para Lazarus y Lazarus (1994) la gratitud “resulta de reconocer en otros una buena voluntad, aprecio por la generosidad y altruismo recibidos”. (Alarcón, R. & Morales, C. (2012, p. 701)

Según Tsang (2006) la gratitud “es una respuesta emocional positiva por haber recibido un beneficio, que es percibido como resultado de una buena intención” (Alarcón, R. & Morales, C. 2012, p. 701) La gratitud está “asociada con construcciones positivas, con la felicidad, con conductas pro-sociales, religiosidad y espiritualidad” (McCullough et al., 2002; citado por Alarcón, R. & Morales, C., 2012, p. 702)

El amor “es una de las emociones más complejas e importantes para las personas. Él está vinculado con grandes alegrías y decepciones sentidas a lo largo de la vida” (Sánchez Aragón, 2007; Citado por Cassepp & Martins, 2009, p. 30)

Para Rubin (1970), el sentimiento del amor “es formado por las dimensiones del amar y del gustar. Amar se refiere a la atracción física, predisposición para ayudar, desear compartir emociones y experiencias y al sentimiento de exclusividad y absorción. Gustar por su parte, está relacionado con las relaciones interpersonales e incluye sentimientos como el respeto, la confianza y la

autosuficiente. Mi mamá tomaba las decisiones de la casa y se hacían así [...] y mire que esto a volteado el asunto porque me ha vuelto más noble con ella, esto me ha permitido decirle ¡mamá te amo! antes no podía decirle yo eso, por ejemplo, o que ya pueda salir con ella y disfrutarme un helado que antes no lo hacía, ir a un parque a caminar con ella, sentirme orgulloso de mi mamá y sentirme orgulloso de mi. Pues eso me demuestra que ha cambiado la relación, que ha cambiado el vínculo con ella y mi afecto, puedo decir que mi amor es fuerte, porque lo que yo hago es un gesto de amor”.

(CF02)

“Es como más acercamiento, como cariño, [...] si hay un vínculo de cariño muy grande. [...] no es lo mismo uno hacer las cosas porque le nazca, por amor, por cariño a porque le toca”.

(CF03)

“Como ternura, nostalgia, yo creo que especialmente eso, como nostalgia de lo que no se hizo y ya no se puede hacer, tristeza al verlo y no verlo a él, desconocerlo en quien está ahí.” (CF04)

“El ser más tierna. Yo siempre he sido tierna, pero el consentir a mi mamá, mimarla, no. Eso ha aflorado como esa ternura, como que yo no soy capaz de pasar el día sin bajar, darle besos,

percepción de que la persona amada tiene objetivos semejantes a sus propios”.

(Citado por Cassepp & Martins, 2009, p. 30)

Paciencia: "Es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros" (Galvis L., Clara et al. C, 2004; citado por Montalvo, A. 2007).

Paciencia: De acuerdo con lo planteado por Ngozi Nkongho, la paciencia es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado, esta autora considera que “la paciencia es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros” (1999). [...] La paciencia involucra una directa relación con el otro, es comprender la situación, sus sufrimientos, respetarlo como ser único, con sus propias actuaciones, pensamientos y sentimientos propios de cada situación; siempre con una tolerancia y espera en el tiempo, para dejar que los resultados sean fruto de esa entrega hacia el cuidado. (Citado por Rojas, 2007, p. 36)

Las personas felices son más sociables, y existe motivo para pensar que su

cogerla, así este brava la molesto, el que ella me manotea como que dice no me moleste... esa ternura, ese amor” (CF05)

“De temer más paciencia, porque no creas esto es de paciencia, entonces ya uno aprende a ni a desesperarse... aprende a cambiar muchas cosas, que lo ponían a uno estresante ... mi prioridad en este momento es el bienestar de mis hijos, de mi mamá y de mi esposo, que si no se alcanzó alzar el desorden, a doblar la ropa pues no se hizo, como que tu cambias ciertas cosas que hacen que tú te sientas satisfecha porque estás en pro de alguien y no de algo” (CF05)

“La paciencia, la compasión, el respeto y el amor por ese ser que me dio la vida y amo con todo mi corazón”.(CF06)

“La compasión, porque sentir lo que mi papá está viviendo con ella es tratar de entender su situación, ella no tiene la culpa en este momento de volver a hacer más arroz y encontrar ollas de arroz por todos lados, el sentimiento de la paciencia han aflorado en mí, la unión de mi hogar, de mi familia, cuando mi mamá al comienzo repetía tantas cosas era duro para nosotros, pero ahora es lo más normal para los nietos, para todos, al principio nos mirábamos y decíamos acuérdesse que

felicidad se debe a un alto nivel de socialización satisfactoria (Seligman, 2005; citado por Contreras y Esguerra, 2006, p. 315)

La calidad de vida se ha entendido como la búsqueda de lo bueno y se ha configurado como un concepto multidimensional y dinámico, en el que son clave las condiciones de vida y la satisfacción experimentada, las cuales son ponderadas en una escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Flores E, Rivas E, Seguel F, 2012). En el caso particular de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, el concepto comparte múltiples elementos, destacándose el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, las necesidades materiales, los derechos, la autodeterminación e inclusión social (Sajjadi H, et.al 2013, Stelmach I, 2012), la satisfacción de necesidades (Olazarán, Sastres y Martín, 2012), además del bienestar propio y de la persona cuidada (Eterovic, Mendoza y Sáez, 2015). (Citado por Carreño y Chaparro, 2016, p. 450)

Calidad de vida: Es la percepción que las personas tienen de su posición en la vida considerando el contexto cultural y el sistema de valores en el que se des-

no le podemos decir nada y nos mirábamos para recordarnos y ahora le hablamos normal, cuando ya pregunta lo mismo diez veces lo tomamos normal, sabemos que es su condición” (CF07)

“La compasión, totalmente la compasión, el ver a un ser humano tan vulnerable y sentir que tú eres de quien ella depende, que si tú no la llevas al baño se va a quemar, que si tú no le das comida ella no te va a decir que tiene hambre, que eres tú, qué sientes compasión desde el amor, cuidar a esa persona, ese sentimiento ha aflorado en mí y la esperanza, la enfermedad de mi mamá me ha hecho sentir a mí más esperanza por eso soy la persona que soy y Dios es absolutamente perfecto”. (CFO9)

“Ser cuidador, eso implica una gran responsabilidad, me siento responsable del cuidado de un ser humano que está totalmente desprotegido, me siento responsable, la fragilidad de una persona que con sus ojos me está diciendo ayúdeme quiero ser feliz, esto no es culpa mía, esto me ocurrió así, me llego de un momento a otro, entonces desde esa condición a mí también me llego de un momento a otro, el rol de cuidador, es algo que yo no esperaba, uno como siempre espera que los padres lo cuiden a uno y no uno cuidar

envuelve, se consideran además sus metas y expectativas (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1998; Citado por Rangel et al., 2013 p. 369)

Empatía: ser consciente y comprender las emociones de los demás. (Mayer & Salovey, 1997; Salanova, 2009; citado por Hernández y Dickinson, 2014, p.157) Alarcón (citado en Caycho, 2010), encontró cuatro factores distinguibles subyacentes al constructo felicidad. El primero de ellos es la ausencia de sufrimiento profundo, relacionado con la ausencia de estados depresivos, pesimismo e intranquilidad. El segundo componente es la satisfacción con la vida, que expresa el grado de satisfacción de la persona con las metas alcanzadas. Es así, que la satisfacción de vida es el contraste entre las metas y la percepción de logro de esas metas. El tercer factor que explica el comportamiento feliz es la realización personal, que evidencia tranquilidad emocional en base a una orientación hacia metas que la persona considera como importantes para su vida. Estas metas se especificarán de acuerdo a condiciones culturales (valores) e individuales (personalidad). Finalmente, el factor alegría de vivir, hace referencia al optimismo y la alegría como expresión de la felicidad. En términos generales, el optimismo es la tendencia a esperar que

a los padres , entonces es una sensación bastante curiosa” (CF02)

“si, porque soy su hijo único, soy su hijo, otra cosa es que me apoye en otras personas, pero yo tomo la decisión sobre el cuidado de mi mamá, es mi responsabilidad”. (CF02)

“No, como acá son bastante unidos” (CF03)

“Yo estoy segura que no es solo mía, pero también estoy segura que nadie está sintiendo el cuidado de mi papa como una responsabilidad, creo lo que percibo es que sienten que con ir i sacarlo media hora el fin de semana, ya quedo todo chuleado no y ya... aunque no creo y estoy convencida que no es mi responsabilidad 100%, si creo que soy la que lo está asumiendo de esa manera” (CF04)

“En este momento sí, yo no puedo pretender que mis hijos o mi esposo asuman esa responsabilidad, primero porque están muy chiquitos y segundo es mi mamá y pues mis hermanas no están y cada una en su momento lo ha asumido y cuando lo asume, lo asume el 100% , obvio pues uno llama se comunica y dice lo que está pasando pero la responsabilidad si es 100% mía” (CF05)

“Soy un cuidador con mucha más responsabilidad que una persona

el futuro depare resultados favorables, lo que nos ayuda a hacer frente a los problemas con una actitud positiva.

(Citado por Romero y Valentín, 2015, p. 43-44)

Aristóteles planteaba la existencia de, al menos, tres formas de felicidad: a) una forma muy esencial y básica, la que se encuentra en el puesto inferior, que se obtiene con la satisfacción

de los deseos más elementales, es decir, mediante la consecución de placer; b) otra forma más refinada de felicidad, que se encuentra por encima de la anterior, y que se consigue mediante el sentimiento y conocimiento de la adecuada actuación;

y c) una forma mucho más elevada que las dos anteriores, la denominada auténtica felicidad, que se consigue a través de la vida contemplativa (Carlson y Hatfield, 1992; citado por Palmero, Gómez, Guerrero y Carpi, 2010, p. 66)

Se considera sensibilidad emocional a la habilidad de percibir y reconocer los estados emocionales de los otros, así como a la tendencia en mostrar compasión por aquellos que se encuentran en circunstancias difíciles, replicando muy cercanamente la dimensión de sensibilidad interpersonal positiva (Guarino, 2004; Guarino,y Roger, 2005, p. 466)

particular porque mi madre significa para mí muchísimo y los cuidados son más específicos y más especiales”. (CF06)

“Sé que tengo una gran responsabilidad, a veces me doy muy duro pensando en que como mi mamá me ayudó con mi hija yo soy la que más debe estar ahí, porque mi mamá no cuidó a los demás nietos, porque mis hermanos vivían lejos, digamos que si yo fui la menor, fui la consentida, yo creo que sí, realmente sí, pero a veces siento que eso me demanda a mi más responsabilidad, pero no, claramente tenemos una responsabilidad todos, mi papá, mi hermano, Diana e incluso los nietos, los nietos tienen que estar ahí aportando y ayudando, si yo creo que sí”. (CF07)

“No es bueno que una sola persona cargue con la responsabilidad. Aquí todos aportamos económicamente y en las tareas diarias”. (CF08)

Guarino (2004; 2005) realizó una revisión de los constructos de neuroticismo y empatía, proponiendo uno nuevo más integrador que los anteriores denominado sensibilidad emocional (Guarino & Roger, 2005: citado por Bethelmy & Guarino, 2008, p.45)

Entre los modelos teóricos que describen la empatía, el enfoque multidimensional propuesto por Davis (1980) es el más apropiado como marco referencial de la nueva dimensión positiva de la sensibilidad emocional. En este sentido, el autor construyó el Índice de Reactividad Interpersonal (IRI- Davis, 1980), el cual mide cuatro diferentes dimensiones que representan las esferas cognitiva y emocional de la empatía.

Específicamente, la escala de preocupación empática (EC-Empathic Concern Scale) mide sentimientos «exocéntricos» de comprensión y preocupación por personas desafortunadas, y se ha considerado teóricamente la dimensión más relacionada con la sensibilidad emocional positiva. (Guarino, y Roger, 2005, p. 466)

La sensibilidad emocional evalúa no sólo la disposición a experimentar intensas emociones negativas frente a las demandas ambientales, tal como se concebía el neuroticismo, sino también permite una aproximación a la evaluación

de emociones más positivas y adaptativas de los individuos, fundamentalmente en su interacción con otros. (Guarino, y Roger, 2005, p. 469)

Sensibilidad emocional: Uno de los factores recientemente investigados en su rol moderador de la relación estrés-enfermedad es la sensibilidad emocional, propuesta por Guarino (2004). La sensibilidad emocional es definida como la capacidad de los individuos para identificar rápidamente emociones, tanto propias como ajenas, al igual que la habilidad para reaccionar ante las emociones expresadas por otros (Guarino, 2004; 2005). La revisión y propuesta de este nuevo constructo condujo al diseño de la Escala de Sensibilidad Emocional –ESE (Guarino & Roger, 2005), la cual, además de medir la reactividad emocional negativa de los individuos frente a las circunstancias cambiantes del entorno, amplía su espectro hacia la medición de una dimensión más positiva y adaptativa de la emocionalidad. (Herrera y Guarino, 2008, p. 186)

El estudio de la resiliencia en cuidadores surge de la observación de que ante una situación tan difícil como la de asistir a un familiar dependiente algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras que otras, si

**Emociones
negativas frente
al rol de
cuidador**

“La verdad uno queda como loco. Lo único que yo sabía era que ella iba a seguir con su agresividad y que iba a empezársele a olvidar todo. Lo que me dijeron a mí pues ya se le va a olvidar a hacer chichi, a ella se le olvidar caminar y se le va a olvidar comer, y hasta se le va a olvidar respirar. Y entonces yo me acostaba pensando y me levantaba a mirarla a ver si ya se le había olvidado respirar porque son cosas que le quedan a uno. Yo todas las mañanas me daba miedo entrar a la alcoba de ella.” (CF01)

“¡Un susto ni el verraco! Una impotencia grandísima, un se me acabo el mundo, trágame tierra, ahora que voy a hacer, porque mi condición de hijo único no me permitía mirar al lado, ósea conozco el caso de otras familias que por lo menos tienen con quien dialogar, pero a mí me tocaba ir a recibir el diagnóstico del médico, si, y tratar de hacer caso omiso a algunas cosas que su momento me dijeron” (CF02)

“Pues la verdad a mí no se me hizo extraño, porque él ya había manifestado

bien también tienen que ajustar sus rutinas y se sienten psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol. (Citado por Crespo y Fernández, 2015, p.19)

Para Dantzer (1989), el término emoción designa sentimientos que cada persona puede reconocer en sí mismo, por medio de la introspección o atribuir a los demás por extrapolación. Las emociones se caracterizan por ser sensaciones de placer o displacer. Mientras que las emociones agradables o positivas acompañan la presencia inesperada o la anticipación de acontecimientos gratificantes; las emociones desagradables o negativas se asocian con la experiencia del dolor, peligro o el castigo. Ambos tipos tienen una característica común y es que no son simplemente cerebrales, sino que van acompañadas de modificaciones fisiológicas y somáticas (Citado por Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009. p. 42)

“Además, ocurre la "inversión de roles", produciéndose un cambio en la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos, lo cual requiere de un cambio de mentalidad respecto al tipo de relación padres-hijos y exige del cuidador un esfuerzo de adaptación” (Espín, 2008, p. 10)

Un estado afectivo negativo lleva a un pensamiento focalizado pesimista y éste a

Los cuidadores familiares manifiestan que las emociones negativas que surgieron al momento de conocer el diagnóstico de su familiar fue el miedo, la impotencia, la tristeza, la incertidumbre y el reproche hacia un ser supremo. El sentimiento que más prevalece en los cuidadores como negativo es la tristeza, asociado a la desprotección y angustia que empieza a sentir el enfermo por las cosas que le pasan, a la complejidad y deterioro que sufre el paciente a causa de la enfermedad, a la ausencia y pérdida de esa persona que era apoyo, compañía y consejera y frente al desarrollo de la enfermedad que en algunos casos aparece a temprana edad en los pacientes.

El miedo está asociado a los cambios propios de enfermedad como los físicos y emocionales y a la muerte del familiar.

La impotencia como un sentimiento negativo que se generaliza frente a la ausencia de apoyo y a la falta de

mucho antes ciertas conductas y yo ya le había manifestado a dos (2) de mis cuñadas que el parecía, mi suegro tiene Alzheimer o demencia senil” (CF03)
“Me sentí terrible, terrible además porque yo obligue a mi papa a ir a su primera cita de psiquiatría,[...] a hablar con la familia y decirles y que nadie creyera lo que estaba pasando, que en las citas mi papa se sintiera desprotegido, y siempre me buscaba para que le ayudara con la fecha, con la hora, con el día que era, le preguntaban cuál es su apellido, y él me miraba para saber, para ver si yo le soplaba cuál era su apellido, me sentí inmensamente triste, y pues impotente porque cada vez eran más confirmado, que él se iba, que él se estaba yendo y no había como agarrarlo.” (CF04)
“Tristeza, ahora que nos espera... y qué viene?, es una incertidumbre, pero cada paciente y cada ser humano es diferente y no sabemos que vaya a pasar con tú mamá... uno se entera a uno le da incertidumbre, le da a uno miedo, pero como te digo por ser una familia como tan unida y al ver que mi papá estaba tan pendiente de mi mamá y apoyaba y todo como que uno dice asumámoslo y esperemos que venga.” (CF05)
“Fue muy duro, porque ya conocía algunas cosas, sabía que era algo muy

un estado afectivo más negativo todavía en una espiral de influencia recíproca que puede terminar conduciendo a una depresión clínica (Peterson y Seligman, 1984; citado por Vecina, 2006, p.13)
“Hay una percepción de *miedo* o de impotencia ante la sintomatología presentada por la persona con enfermedad crónica. De esta manera es común que haya temor hacia la muerte, angustia, desesperanza, rabia y soledad (Lee G., et.al 2015; Cabezas y Díaz, 2011; Klassen, 2012). (Carreño, S. y Chaparro, L. (2016). p. 456)
En particular, el *miedo* es una emoción básica o primaria que se desencadena tras la percepción, consciente o no consciente, de un estímulo o situación presente e inminente que evaluamos y valoramos (a su vez, de forma consciente o no consciente) como un peligro o amenaza física, psíquica o social para el organismo, así como de la pérdida de alguna de las metas que el sujeto se propone conseguir. (Palmero, Fernández-Abascal, Martínez y Chóliz, 2002). La valoración del miedo tiene connotaciones de pérdida de algo «valioso» para el sujeto, lo que favorece la activación o puesta en marcha de una serie de acciones/mecanismos de respuesta en términos conductuales (evitación, escape, enfrentamiento, freezing), cognitivos-

soluciones para parar la enfermedad o darle cura.

La incertidumbre asociada a la complejidad y falta de respuestas concretas frente a la enfermedad, ya que se parte de la idea que cada persona tiene su propio proceso y evolución, no hay parámetros establecidos.

Otra emoción negativa que han presentado los cuidadores es el reproche y desconfianza a un ser supremo, en este caso para las personas católicas es Dios, donde preguntan el ¿por qué? y no entienden porque ante cualidades humanas tan benevolentes de sus seres queridos son castigados con una enfermedad así.

Es de resaltar que los cuidadores familiares entrevistados han pasado por varios momentos de enfrentamiento de la enfermedad, lo que los ha llevado a experimentar varias emociones negativas frente a la acción de cuidado o hacia la persona adulto mayor. Pero atendiendo a su capacidad resiliente se puede establecer que han dejado de lado algunos sentimientos o emociones negativas que los perjudicaban o les impedía seguir adelante con su rol de cuidadores.

complicado y lo más triste es que es algo degenerativo que no tiene cura alguna". (CF06)

"El sentimiento de tristeza es enorme y aún lo tengo cuando veo que muchas personas dicen que mi mamá está ahí, qué tiene momentos lúcidos, de hecho mi suegra es una mujer muy lúcida, pero da mucha tristeza ver a mi mamá, que no puedo contar con ella en muchas cosas. Yo recién empecé mi hogar yo le contaba a ella pues mis peleas con Hernán, mis crisis con él y ella de una manera muy sabia y muy respetuosa, porque nunca se ha metido en mi hogar, nunca lo hizo, pero si me decía cosas, consejos y eso me hace mucha falta[...] Eso me da muy duro saber que no tengo el respaldo, ni la compañía de ella, seguramente soy egoísta pero me da muy duro saber que no la tengo ahí, me hace falta eso y es como si se hubiera ido; extraño a mi mamá" (CF07)

"Tristeza porque mi mamá empezó más o menos a los 65 años y fue muy triste verla tan joven en este estado de incapacidad y nos causó mucho dolor". (CF08)

"El dolor y la tristeza que da, no todo el tiempo estoy positiva y uno se pregunta por qué?, sentimiento de pronto de reproche hacia Dios y no debería ser así"(CF08)

subjetivos (cambios en la valoración/evaluación) y fisiológicos (aumento de la frecuencia cardiaca, frialdad corporal como consecuencia de la vasoconstricción periférica, tensión muscular, etc.). (citado por Palmero, Gómez, Guerrero y Carpi, 2010, p. 102) Lelord (2001) señala que es la emoción que surge ante la percepción del peligro, es de fuerte impacto Fisiológico, pues se acelera el ritmo cardiaco y la respiración, se contraen los músculos y tiemblan las manos de quien la experimenta. Todas estas manifestaciones están dirigidas a la activación del sistema nervioso simpático y parasimpático, es decir, no dependen de la voluntad. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p .45)

Las emociones pueden jugar un papel importante en el proceso de razonamiento y en la toma de decisiones, especialmente aquellas relacionadas con las personas y su entorno social más inmediato (Damasio, 1994; citado por Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p 45)

La tristeza forma parte de las emociones y abarca los sentimientos de soledad, apatía, autocompasión, desconsuelo, melancolía, pesimismo y desánimo, entre otros. Se dice que la persona está triste cuando, a nivel cognitivo, se produce una falta de interés y de motivación por actividades que antes eran satisfactorias y

En tal sentido se reconoce que los sentimientos que han superado son el miedo, el resentimiento, el mal humor, desespero o angustia, pesimismo y el sufrimiento. Con la superación de todas estas emociones negativas han logrado fortalecerse como personas, considerando una perspectiva de vida diferente, dándole sentido a su vida desde la posibilidad de hacer las cosas, el crecimiento y ayuda que puede brindar al enfermo, como una oportunidad de acercarse a su familiar, de alcanzar nuevamente algunos mínimos de tranquilidad y bienestar personal, dejar de lado todas aquellas actitudes negativas que tienen otros familiares hacia el enfermo, el manejo de situaciones de tipo médico que requieren de control y sobrellevar los sentimientos que surgen ante situaciones críticas, aprendizajes y manejo de las circunstancias que generan dolor en los cuidadores permitiéndoles ser más fuertes, tomar decisiones asertivas y buscar apoyo en otras personas. Los cuidadores todo el tiempo están en constante evaluación de su rol, por ello cuando se encuentran ante otras personas que tienen

“Fue un momento muy difícil de mi vida, total desconcierto, total desconfianza en Dios. Yo no pensaba ni por un momento que a una persona como mi mamá le fuera a pasar eso, para todos la mamá es buena y maravillosa, pero ella era especial, solidaria, cuidadosa, siempre se ocupó de las otras personas, siempre y entonces cuando le vino a pasar eso a ella empiezo a desconfiar de Dios” (CF09)

“El miedo, la rabia, yo he dejado eso ya, yo ya no le tengo miedo a esto, yo ya digo, si soy capaz de hacer esto puedo hacer cosa en la vida, pues ayudar a crecer, esa oportunidad no la tiene todo mundo y yo si lo tuve. He dejado al lado el resentimiento, era una mujer muy dura, ya no, eso ya no va en mí. Creo que esos, porque el miedo era raro, porque puedo decir que los vacíos eran impresionantes, yo ni dormía, veía el futuro, yo me veía sin futuro mejor dicho”. (CF02)

“Sobre todo con él, es que él tenía una forma de ser bastante dura, entonces a veces uno también, yo a veces sentía como que no quería estar cerca de él, porque es que la forma de ser de él antes de enfermarse era bastante pesada. De pronto no odio porque yo no puedo decir que haya sentido odio

se vislumbra la realidad desde un ángulo negativo; sólo se ve lo malo de las situaciones o, cuando a nivel conductual, la persona suele restringir las actividades físicas haciendo muy poco o nada, presenta modificaciones en las facciones faciales y en la postura (Vallés y Vallés, 2000). (Citado por Cuervo, A., Izzedin, R. 2007, p. 36-37)

La tristeza, clasificada como emoción primaria, junto con la ira, el temor, la felicidad, el enfado, la sorpresa, el disgusto, se considera una emoción negativa (Goleman, 1995; Villanueva, Clemente y Adrián, 2000). Se ha de destacar que las emociones negativas duran más y son más frecuentes que las emociones positivas debido a que en la cotidianidad se suceden más hechos y situaciones frustrantes que satisfactorias (Vallés y Vallés, 2000). Ambos tipos de emociones, positivas y negativas, forman parte de la interacción con el ambiente; a su vez, la persona las regula ejerciendo una determinada influencia en el comportamiento y el ajuste (Sroufe, 2000; Geun-young, Walden, Harris, Karras y Catron, 2007). Es necesario controlar de alguna manera las emociones negativas para que no produzcan conductas desadaptativas o trastornos psicológicos en el individuo. Este control se ejerce mediante estrategias de

situaciones similares pueden generar algunos sentimientos positivos o negativos por éstos. Para este caso se han identificado dos emociones negativas que llevan a los cuidadores familiares a rechazar a otros cuidadores como la rabia por la forma de actuar hacia las situaciones vividas y el desapego por la forma como tratan a las personas que cuidan, llevando a un distanciamiento o ruptura de la relación con otros cuidadores. Es de resaltar que las emociones aparecen como mecanismos de respuesta a las situaciones vividas y a la capacidad resiliente que tienen las personas para hacer frente a todas estas. Es natural que el cuidador familiar experimente y apropie algunas emociones negativas que se dan y se fortalecen de la acción de cuidado. A nivel general se puede establecer que los cuidadores familiares han experimentado emociones o sentimientos negativos que surgen de la acción de cuidado como la angustia, la ira o rabia, el miedo, impotencia y frustración. Estas emociones se presentan de acuerdo al momento o situación que vive el

hacia él, pero si habían cosas que no me gustaban y pues en este momento ya uno tiene, uno no puede vivir como con ese rencor de cosas que de pronto pasaron antes y horita mantenerlas cuando él lo necesita a uno". (CF03)
"Yo creo que si he dejado de lado el mal genio que me da que las personas no entiendan la situación de mi papa, si y pues ya si sencillamente pues escucho, pues se omite la situación, aunque me sigue incomodando pero sé que eso no va a cambiar y también deje de lado pedirles ayuda cuando se que no lo van a hacer o lo van a hacer con una actitud tan incómoda que no, que mejor no ayuden, pues ellos se encierran en sus habitaciones y hacen como si no estuviera pasando nada, pues supongo que no está pasando nada" (CF04)
Al principio sí hay como desespero , angustia , ...por ejemplo yo nunca había manejado la gastro en mi mamá, cuando yo la cuidaba ella no tenía gastro, la gastro la pusieron con mi otra hermana, cuando ella llegó entregármela, Ella empezó vengas y yo nomás de mirarla la gastro yo decía yo no voy a ser capaz Y ella me decía que como no iba a ser capaz, claro a uno le da angustia, le da mal genio, la frustración , se pregunta si lo estoy haciendo bien, qué tal que la lastimé ,

autorregulación emocional. Se considera que la tristeza ayuda al individuo a expresar la emoción que le provoca una situación de pérdida o decepción y Favorece la reflexión y el autoconocimiento. (Greenberg y Paivo, 1999; Corbella, 1994; Citado por Cuervo, A., Izzedin, R. 2007, p. 37)

Se puede experimentar la tristeza ante el recuerdo de una pérdida, ante la pérdida actual o ante la posible pérdida en el futuro (Power 1999, citado en Palmero, Fernández-Abascal, Martínez, y Cholí 2001; Cuervo, A., Izzedin, R. 2007, p. 37)

Según Lelord (2001) es la emoción que se siente cuando se ha perdido algo importante, se ha sufrido una decepción o ha ocurrido alguna desgracia que afecta a la persona o a alguien importante para ella: cuando se siente soledad, es factible que surja la tristeza. Por su parte Wamba (1997) menciona que la tristeza no es más que el sentimiento de soledad que así se traduce y señala que unida a esta emoción, suele ir agregada -en mayor o menor grado-, la angustia. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p. 44)

Bowlby (1983) describe a la tristeza como una respuesta normal y sana a cualquier infortunio. Señala que la mayor parte de los intensos episodios de tristeza, son producto de la pérdida de una

cuidador y de los recursos que tiene para enfrentar. No son estáticas. La angustia es el sentimiento negativo que más experimentan los cuidadores relacionándolo con las experiencias iniciales de higiene de los pacientes, por el desarrollo de situaciones que son normales de la enfermedad pero que el cuidador se culpa considerando que es descuido, por las alteraciones en los estados de salud del paciente que se vuelven críticos y ante las limitaciones económicas.

Los cuidadores han experimentado el sentimiento de la ira/rabia hacia las personas que cuidan especialmente al inicio de la enfermedad, ya que al desconocer el diagnóstico, tener que realizar acciones de cuidado que se consideran muy personales, al experimentar cambios físicos y pérdida de la autonomía, deterioro de la persona llevan al cuidador familiar a vivir y manifestar en ocasiones abiertamente ese sentimiento de rabia por todas las situaciones que viven en el proceso. Es de resaltar que este sentimiento se va desvaneciendo a medida que el cuidador va comprendiendo la enfermedad y se va familiarizando

qué tal que sin querer se la saques el arranque, es una sensación que uno dice uy Dios mío... qué hago, pero el día a día te va haciendo cambiar con el mismo amor, como que aprendes que no es fácil y que no todo el mundo lo asimila... Al comienzo si se siente mal genio, frustración, miedo especialmente con esa sonda, uno aprende a sobrellevar todo esos sentimientos que son muy difíciles de sobrellevar.” (CF05)

“La impaciencia, la he tratado de dejar con ayuda de Hernán y Luna; como te contaba anteriormente ellos me han ayudado a regularme en esto, porque soy impaciente y ansiosa y yo a veces espero que mi mami me entienda, Mi esposo y mi hija son los reguladores y he aprendido”.(CF07)

“Dejar de ser negativa, o pesimista, desespero, tratar de calmarme mucho, tristeza, melancolía, son cosas negativas que uno tiene que trabajar con ese tipo de sentimientos. Es una Situación complicada difícil de llevar es un proceso bastante largo pero con mucho aprendizaje”. (CF06)

“El pesimismo, el negativismo, el reproche. Hay que seguir adelante, no podemos estar siempre tristes”(CF08)

“He dejado de lado totalmente el dolor, yo creo que nosotros hemos aprendido

persona amada, de familiares, seres queridos, lugares o de papeles sociales. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p. 44) Lelord (2001), La tristeza también desempeña un papel similar al dolor: cuando la persona sufre un daño, tiende a evitar reproducir el comportamiento responsable de esa sensación. Asimismo, en algunas ocasiones, la tristeza va acompañada por lágrimas, cuya función es comunicar a los demás, lo que se está experimentando: angustia y necesidad de ayuda. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p. p.44)

Goleman (1996) por su parte, señala que la principal función de la tristeza consiste en ayudar al individuo a asimilar una pérdida irreparable, ya que ésta provoca la disminución de la energía y del entusiasmo por las actividades vitales, en especial, las diversiones y los placeres, y cuando más se profundiza y se acerca a la depresión, más se abate el metabolismo corporal. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p. 44)

Se puede definir a la tristeza como una emoción que hace sentir al individuo síntomas de depresión (tener ganas de llorar, vacío en el estómago, opresión en el pecho, un nudo en la garganta, sueño, etc.), falta de ánimo, pesimismo, soledad, aislamiento, culpa, desesperanza y decaimiento al mismo tiempo que enojo,

con todas las rutinas de cuidado hacia su familiar.

Así mismo los cuidadores experimentan el sentimiento del miedo, asociado al cumplimiento de la responsabilidad como un compromiso que se sale de todo parámetro conocido, donde los cuidadores manifiestan no tener los recursos para hacer frente a las situaciones como la fortaleza, se sienten frágiles, consideran que no están preparados para asumir los cambios que se dan en sus familiares como producto de la enfermedad. A su vez el cuidador debe enfrentar sus miedos como el de envejecer.

Otro sentimiento negativo que experimentan los cuidadores es la impotencia, pero en este caso está más asociada a los comportamientos o reproches de otras personas (familiares) hacia el enfermo, como la falta de comprensión por los cambios propios de la enfermedad y entender que la persona enferma se comporta de cierta manera pero que no es consciente de ello. La impotencia vista desde esa aspiración que guarda el cuidador para que el enfermo responda adecuadamente.

a caminar con el dolor y le hemos hecho el quité y le hemos hecho la burla y sabemos que Dios no va a dejar que nada nos haga daño, yo siento que ya no me quiebro, ya después de lo que hemos recorrido y lo que hemos vivido como familia, ya siento que no me quiebro, nos hemos levantado y ahí estamos juntos”. (CF09)

“Aprendí a dejar de sufrir, de pensar en cosas que son accesorias y más bien concentrarme en cosas que son necesarias”(CF10)

“Como a distanciarme un poco, de lo que hacen... Y yo me siento mal, me siento mal por lo que él hace... eso logra como distanciarme de él como persona” (CF04)

“como que uno siento una satisfacción cuando la otra persona lo entiende, pero cuando no, procuro alejarme porque no, esa parte ... yo no estoy de acuerdo que si tú no tienes la paciencia para ser el cuidador no lo seas; si me tocó por obligación porque no tengo a nadie más, pues busque la manera, de que alguien venga una hora o dos y la cubra y usted vaya y de una vuelta y haga algo, y como que ya usted se despegue, y no haga que esa obligación una necesidad, y no estoy de acuerdo que por necesidad porque el que sale lastimado es el paciente, al que estás

angustia, dolor que le causan cierto daño físico como dolor o no dormir bien. No obstante, incluye un sentimiento de esperanza e intento de superar ese estado. En sus pensamientos, la persona triste, especula sobre la causa de la emoción, reflexiona sobre su suerte o pasado, muestra falta de atención, se encuentra distraída, indiferente a la vez que resignada, lo que facilita que conductualmente se muestre callada, fatigada, con alteraciones del apetito, presentando –en algunos casos- conductas adictivas como fumar o tomar, buscar apoyo social, o bien, intentar ocultar dicha emoción. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p. 53)

No son los acontecimientos en sí mismos ni la cantidad de acontecimientos lo que influye en los sentimientos de tristeza sino la interpretación que las personas hacen de éstos (Lyubomirsky y Tucker, 1998; Lazarus y Lazarus, 2000; Cuervo, A., Izzedin, R. 2007, p. 38)

López-Ibor (1969) realiza una distinción entre ansiedad y angustia; en la angustia existe un predominio de los síntomas físicos, la reacción del organismo es de paralización, de sobrecogimiento y la nitidez con la que el individuo capta el fenómeno se atenúa, mientras que en la ansiedad cobran mayor presencia los síntomas psíquicos, la sensación de

O la impotencia como la falta de control por parte del cuidador ante situaciones difíciles.

La frustración aparece como una emoción negativa en los cuidadores cuando éstos deben asumir comportamientos y roles que no corresponde al orden lógico de las relaciones familiares. A su vez se reafirma este sentimiento cuando se deben dejar de lado o aplazar los sueños, deseos o aspiraciones en orden a lo profesional, laboral o personal.

cuidando, yo les digo usted no tiene paciencia no lo haga” (CF05)

“Mi papá a veces me da rabia porque a veces entra en crisis y se deprime, se victimiza y eso me da mal genio” (CF07)

“Mire, se presenta una situación, eso muchas veces depende de la situación, hay situaciones que me generan bastante, digamos, susto, angustia digámoslo así, pero toca afrontarlas no hay de otra, yo ya entendí que hay que afrontar eso, ósea yo no puedo echarme para atrás, si ósea, le ponía el caso de los pañales, yo le tenía pánico cuando iba a supermercado, mejor dicho yo ni miraba pañales porque yo decía, allá yo no quiero llegar, allá yo no quiero llegar, cuando llego eso, que me toco, literalmente tragarme el sapo, si ósea miércoles, esta vaina es verdad, ósea vuelvo y digo, por eso es que le digo, la enfermedad es una realidad eso es verdad” (CF02)

“Digamos que uno trata de sentir también como pesar y lástima, porque uno piensa en todo lo que uno ha pasado y uno empieza a mirarlos y uno ¡uy! va a pasar por esto, va a pasar por esto otro, siente uno dolor de saber que esa persona va a pasar lo mismo que uno ha pasado”. (CF03)

ahogo y peligro inminente, se presenta una reacción de sobresalto, mayor intento de buscar soluciones eficaces para afrontar la amenaza que en el caso de la angustia y, por último, el fenómeno es percibido con mayor nitidez. En la actualidad, es difícil mantener dichas diferencias, ya que dentro del concepto de ansiedad agrupamos tanto los síntomas psíquicos o cognitivos como los conductuales y físico. (Sierra, Ortega y Zubeidat, 2003, p 12-13)

La ansiedad alude a un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación del peligro, el predominio de síntomas psíquicos y la sensación de catástrofe o de peligro inminente, es decir, la combinación entre síntomas cognitivos y fisiológicos, manifestando una reacción de sobresalto, donde el individuo trata de buscar una solución al peligro, por lo que el fenómeno es percibido con total nitidez. (Sierra, Ortega y Zubeidat, 2003, p. 17)

La angustia es una emoción compleja, difusa y desagradable que conlleva serias repercusiones psíquicas y orgánicas en el sujeto; la angustia es visceral, obstructiva y aparece cuando un individuo se siente amenazado por algo (Ayuso, 1988; citado por Sierra, Ortega y Zubeidat, 2003, p.27)

“Empieza a una a darle esa angustia y uno empieza a ... será que yo no la cuidé, será que yo me descuidé, entonces como que empiezas a echarte la culpa de algo que es normal por su enfermedad que está pasando, pero como todo es tan cambiante que tú no sabes que pueda pasar, entonces tu empiezas decir... ahora que voy hacer, tengo que cambiar esto y resulta que no es problema tuyo, no es que tu estés haciendo algo mal, pero tú te sientes mal, pero cuando ya entiendes que no es eso y eso es normal” (CF05)

“Cuando está enferma es un momento de angustia, que va a pasar, si convulsionó, se va a despertar, si va a estar dormida, que hago, entonces entra uno como en una angustia, eso depende del momento por el que uno esté pasando” (CF05)

“A veces digamos la limitación económica, el saber que se necesitan cosas pero esa limitante está ahí en ocasiones puntual”. (CF10)

“Al inicio recién empezó me daba mucho mal genio, porque no podía acostarme a descansar y ella si acostada durmiendo y yo aquí sentada en una silla, hasta que la psiquiatra llega, ay empiezo yo entender que ella no es consciente de lo que está pasando” (CF01)

La angustia es un sentimiento vinculado a situaciones de desesperación, donde la característica principal es la pérdida de la capacidad de actuar voluntaria y libremente por parte del sujeto, es decir, la capacidad de dirigir sus actos. En ella participan factores biológicos, psicológicos, sociales y existenciales, por lo que conlleva inevitablemente un abordaje integral desde todos los campos mencionados (Sierra, Ortega y Zubeidat, 2003, p. 27)

La angustia se conceptualiza como una emoción compleja, difusa y displacentera, presentando una serie de síntomas físicos que inmovilizan al individuo, limitando su capacidad de reacción y su voluntariedad de actuación; para que ocurra ésta, es necesaria la interacción entre distintos factores de tipo biológico, psicológico y social (Sierra, Ortega y Zubeidat, 2003, p. 30)

El enojo es un estado emocional que varía en intensidad. Varía desde una irritación leve hasta una furia e ira intensa. Como otras emociones, está acompañada de cambios psicológicos y biológicos. Cuando usted se enoja, su frecuencia cardíaca y presión arterial se elevan y lo mismo sucede con su nivel de hormonas de energía, adrenalina y noradrenalina. El enojo puede ser causado por sucesos externos o internos.

“Al inicio si sentía mucha rabia, ósea porque me toca cuidar a mí a mi mamá si se supone que es al revés, después la tristeza, me invade mucha tristeza, ella era una persona supremamente autónoma, muy consciente de todos sus actos y ver que ha desmejorado tanto, pues es un asunto que produce rabia” (CF02)

“De rabia, de tristeza, de pesimismo, de angustia, de saber qué va a pasar después, de pensar en el futuro de mis viejos, no sólo de mi mamá, sino también de mi viejito, que va a pasar el día en que ella de empeore y se deteriore más, qué vamos hacer como familia, de dónde vamos a sacar dinero, muchos sentimientos que te agobian, que no son buenos”. (CF07)

“Sentir mucha rabia, rabia hacia Dios, con mi mamá también porque en un principio yo creía que mi mamá se dejaba llevar pero todo esto es producto de la ignorancia pero fue muy difícil ese momento, yo recibí las pruebas que le habían hecho a mi mamá, las resonancias y para mí fue muy difícil, fue mucha rabia, mucho rencor, mucha desilusión, pensaba que si ella estaba tan mal para que todo esto si uno va a terminar la vida como la termina mi mamá” (CF09)

Usted puede enojarse con una persona específica (como un compañero de trabajo o supervisor) o por algo ocurrido (embotellamiento de tránsito, un vuelo cancelado), o su enojo puede ser causado por estar preocupado o taciturno debido a sus problemas personales. Los recuerdos de hechos traumáticos o enfurecedores también pueden despertar sentimientos de enojo. (American Psychological Association [APA], 2018)

Enojo: Puede considerarse como un concepto más elemental, como un estado emocional que incluye sentimientos que varían en intensidad, desde una leve molestia o irritación hasta la furia, la ira y que está acompañada de una substancial excitación del sistema nervioso autónomo (Spielberger et al., 1985, citado en Vázquez, 1994). Grieger (1986, citado en Vázquez, 1994), al respecto, considera que la mayoría de las reacciones de enojo son resultado de una amenaza percibida al auto-valor o de una baja tolerancia a la frustración. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p.44)

Señalan Averill (1982) y Berkowitz, (1993, citados en Ortiz, 2000) que el enojo inicia por un evento no placentero que provoca reacciones Fisiológicas internas, reacciones motoras involuntarias, cambios faciales y pensamientos y recuerdos que llegan en

“Susto porque siento que esa es una responsabilidad enorme y que eso incluye tener que ser fuerte y pues no me siento fuerte. Falta de fortaleza para afrontarlo. Siento que yo no estoy preparada para eso, que me fracturo muy fácil, que me afecta mucho ver a mi papa así, entonces que eso de ser cuidador de verdad que es muy una responsabilidad demasiado grande” (CF04)

“Miedo, mucho miedo de no hacer las cosas bien, una responsabilidad muy grande porque aunque afortunadamente tengo el apoyo de mi papá, de mi hermana, de mi hermano y de todos los demás, es una responsabilidad de ajustar muchos tiempos, modificar dinámicas de mi casa, de la casa de ella, siento un poco de angustia y de saber todo lo que viene porque siempre le he tenido miedo a la vejez, le tengo miedo a envejecer y estoy viendo envejecer a mi mamá de una manera que no me esperaba y eso me da miedo.”(CF07)

“La impotencia es uno de esos, y creo que todo gira frente a la impotencia, la impotencia de pronto de lograr hacer que mi papa haga o deje de hacer algo, la impotencia para estar tranquila frente a situaciones duras, si de su limpieza, la impotencia frente a mis

el momento del evento no placentero, también es exteriorizado en las siguientes formas: gritar, debatir, intentar a la fuerza, modificar actitudes y conductas que muchas veces, obtienen el éxito deseado. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p.44)

La expresión del enojo comprende tres elementos: a) el *enojo* afuera, que es la expresión hacia otras personas u objetos en el ambiente, b) el enojo adentro, el cual está dirigido hacia intentar reprimir o suprimir los sentimientos que produce dicha experiencia y c) el control del enojo que se refiere a las diferencias individuales de la media en que diferentes personas tratan de controlar la expresión del enojo (Vázquez, 1994; citado por Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p .44)

El *enojo* provoca sentimientos de impotencia, coraje, frustración, molestia, rencor, ira, enfado, odio, furia, desvalorización, tristeza, irritabilidad, mal humor y de poco auto-valor, esto se ve apoyado por algunos otros autores (Spielberger et al., 1985, citado en Vázquez, 1994) quienes señalan a estas reacciones emocionales como propias del enojo y las cuales pueden variar en intensidad, desde una leve molestia o irritación hasta la furia o la ira; cuyas consecuencias de índole personal e

hermanos de esa incomodidad y el fastidio que a veces se les percibe que sienten, la impotencia para para hacerle todavía entender a mi madre, que no es que él quiera ser así, si no que es la misma situación, de la enfermedad, que se desarrolla de esa manera y que él no lo maneja y que él no tiene la culpa que no es que sea cansón, que no es que sea ruidoso porque él quiere. Todo gira en torno a eso, a la impotencia, es como el sentimiento negativo que a veces siento y pues eso me genera en algunos momentos pues molestia... esa falta de agradecimiento y de gratitud me molesta.” (CF04)

“Pues pasar de hijo a papá no es una tarea fácil y ver que mamá pasa de ser mi madre a ser mi hija, pues es difícil, desde esa perspectiva desde los roles que me corresponde con mi mamá” (CF02)

“Cuando tú te dices... la parte laboral tuya donde queda, como que te da ese mal genio... uno dice es que estoy cuidando a mi mamá, dejé de trabajar por cuidar a mi mamá. eso suele suceder al principio, es una contradicción porque tu asumiste y decidiste hacerlo pero en el momento y en el día a día al principio uno dice es que no tengo esto, no puedo hacer esto,

interpersonal pueden incluso facilitar otro tipo de experiencias emocionales vinculadas, como pueden ser los celos, desprecio u hostilidad. (Sánchez, R. y Sánchez. A., 2009, p 53)

“La mayoría de las teorías de la frustración considera que es una respuesta que involucra mecanismos emocionales semejantes a la presentación de estímulos aversivos y que desencadena respuestas análogas al estrés” (Amsel, 1958;

Flaherty, 1996). (Citado por Kamenetzky, G. Cuenya, L. Elgier, A. López, S. Fosachea, S. Martin, L. & Mustaca, A. 2009,p.8)

“Existe una necesidad o deseo detrás de toda frustración que cuando es insatisfecha genera en la persona una tensión y es expresada en el orden fisiológico como psicológico. Reducir dicha tensión permitirá al ser humano recobrar su equilibrio o tranquilidad para ello, requerirá considerar las oportunidades que el medio le ofrece como los recursos resilientes de los que dispone” (Kramer, 1969). Whittaker (1977) estableció dos categorías en las que puede devenir una fuente de frustración: “las fuentes existentes en el medio ambiente externo, sea en forma de obstáculos o barreras (Externas al individuo) y las que están dentro del

no puedo comprarme esto, porque yo dejé de trabajar, entonces uno entra como en una dualidad, ¿usted decidió hacerlo porque nadie lo está obligando?” (CF05)

“Mucha frustración, en un principio yo sentía que nada de lo que hacía estaba bien y nadie va a cambiar el comportamiento de mi mamá, eso es verdad; ahora sigue siendo cierto, eso me produjo muchas frustración pero ya no, yo siento que hay paz que está herida sana”. (CF09)

individuo en forma de déficit o conflicto (Internas al individuo). Cualquiera que sea la fuente, todo lo que dificulte la satisfacción de alguna necesidad percibida, potencialmente crea frustración y conduce a incrementar una tensión interna generadora de malestar” (Citado por Posada, E. 2015,p.4)

“Optimismo y pesimismo se utilizan coloquialmente de forma que la mayoría de nosotros entendemos optimismo como una visión positiva ante la vida o lo que nos sucede, mientras que el pesimismo estaría relacionado con la desesperanza o la desilusión”. (Giménez, M. 2005, p.2)

Scheier y Carver (1985, 2000) definen el optimismo como “la actitud de esperar que sucedan cosas buenas y el pesimismo como la de esperar que sucedan cosas negativas”. (Citado por Giménez, M. 2005, p.2)

“Las circunstancias negativas ejercen una influencia significativa en el desarrollo y mantenimiento del optimismo. Sucesos negativos, experiencias traumáticas o crónicas, están asociados a un aumento del pesimismo” (Gillham y Reivich, 2004; Korkeila y cols, 2004).

“Entre las consecuencias negativas del *pesimismo*, encontramos: carácter depresivo, resignación, bajo rendimiento, e incluso una salud física sorprendentemente pobre “(Seligman,

1999: 28) (Citado por Giménez, M. 2005, p.5)

“El *pesimismo* no es el único factor que explica la aparición de la depresión, pues éste puede aparecer ocasionado por la situación familiar o acontecimientos negativos; pero, incluso cuando las causas no pueden ser modificables, la intervención sobre las variables optimismo y pesimismo puede contribuir a que la persona se sienta más capaz de hacer frente a la adversidad”. (Giménez, M. 2005, p.6)

“El *desapego* no amortigua el sentimiento; por el contrario, lo exalta, lo libera de sus lastres, lo suelta, lo amplifica y lo deja fluir sin restricciones” (Riso, W. 2015, p.72)

Desconfianza: “estratégicamente una confianza ciega es excesiva, peligrosa y facilita la conducta abusiva. Una excesiva confianza implica riesgos muy altos, que puede tener efectos negativos; en ciertas circunstancias sería razonable cierto grado de sospecha e incluso de desconfianza. Por otra parte, una baja confianza también puede ser desventajosa ya que se pueden desaprovechar oportunidades para desarrollar capacidades o lograr resultados. (Citado por Yáñez, R. Ahumada, L. Figueroa, F. 2006, p.4)

**Motivación
frente al rol**

“Cómo verla tan indefensa, pues la verdad yo nunca planeé cuidar de mi mamá. Porque ya empezó con su enfermedad y cuando ya me dijeron a mí de su enfermedad yo hice un alto, dije ojo Luisa porque esta señora no está bien, aquí la cuerda es usted, ella no está bien de la cabeza, y fue ahí donde empecé a disminuir la pelea con ella y empecé a entender lo frágil que era, lo vulnerable, lo indefensa, toda la agresividad que en ella tenía se le fue, y se convirtió en una persona a la cual tengo que protegerla, que si no el mundo se la va a comer a ella y ahí fue cuando empecé mi rol de cuidadora” (CF01)

“Yo siempre he dicho que hay un cordón umbilical y que eso con mamá nunca termina, hay un vínculo afectivo muy grande, es mi mamá, más que motivarme es mi gesto de gratitud para lo que soy, lo que ella hizo por mí y es una forma de corresponder a su crianza; ella hizo de mí una persona humana, hizo de mí una persona que puedo decir soy... me gusta ayudar a la gente, [...] me preocupan los demás y fue lo que ella gesto en mí, entonces pues mi motivación es corresponder con la crianza y el afecto que ella me dio”. (CF02)

“Primero a mí siempre me ha gustado todo lo del adulto mayor y por otro lado

“Con respecto a la motivación para cuidar al anciano, son diversas las razones para hacerlo, pero se ha visto que la mayoría están impulsados por relaciones de afecto con la persona cuidada. En un estudio 58 % de los cuidadores alegan que el enfermo que cuidaban era un “ser que necesitaba ayuda” y sólo 15 % “porque era su obligación”. (Vidal et al. 1999; citado por Espín, 2008, p. 9)

Vulnerable implica la capacidad o potencialidad de ser afectado por una acción que vulnera. Una vez producida la vulneración, el afectado deja de ser vulnerable y se convierte en vulnerado, dañado, herido o, “mulcado” [neologismo derivado de mulco =dañado] (Kottow, 2007; citado por Kottow, 2011, p. 92) Esta unión conceptual entre vulnerabilidad y deficiencias de autonomía es ratificada por el Comentario sobre la Pauta 13 (CIOMS 2002): “Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses.” De este modo, pretende ganar solidez la idea de vulnerabilidad como un estado deficitario que reduce o anula la

Teniendo en cuenta que nueve de los cuidadores son hijos /as la motivación mayor para ejercer el rol de cuidador es el vínculo afectivo ligado a la relación padres e hijos, buscando corresponder a la crianza y el afecto que los cuidadores recibieron de sus padres cuando eran niños. Por otra parte está el asumir la responsabilidad de cuidado que corresponde como hijos, como una acción de retribuir todo lo recibido en el pasado. Cabe mencionar que la cuidadora familiar que es la nuera del paciente, la motivó a cuidarlo es la libertad que tiene para realizar diferentes actividades con él. Teniendo su experiencia laboral con otros enfermos, donde la familia tiene unas exigencias para su cuidado que limita la toma de decisiones por parte de ella, mientras que en este caso tiene total autonomía frente al cuidado de su familiar.

Otros aspectos que llevó a que los cuidadores asumieran el cuidado de sus familiares es verlos indefensos, frágiles, vulnerables por el deterioro físico, emocional y social que causa la enfermedad de Alzheimer. Con ello buscan brindarle estabilidad y

porque era mi suegro, entonces no es lo mismo uno ir a donde una persona extraña a llegar uno a la casa por ejemplo yo aquí llego y hablo con mi suegra, le pongo cuidado a mi suegro, a llegar yo a irme a trabajar y uno con su paciente encerrado y limitado por todo lo que diga la familia” (CF03)

“Yo creo que las mismas circunstancias fueron las que me llevaron a eso, lo primero es que pues, no dude en hacerlo si y las circunstancias fueron llevando una tras otra a que yo lo cuidara, o sea a que estuviera ahí pendiente del cuidado, no fue algo intencional.” (CF04)

“Primero que mis hermanas ya cada una había tenido su tiempo y pues al ver que ella hace 2 años casito se va, yo dijo no yo tengo que compartir con ella, porque ella se va y yo voy a quedar con esa sensación de que no la tuve cerca, de que es diferente ir y cuidarla 2 o 3 horas y volver y ya, o cuando estuvo a punto de morir y estar pendiente y si le dije que la quiero pero no se lo demostré como de pronto ella esperaba que yo lo hiciera... Como que ese era el momento de decir y poner un alto y decir ya me tocó el momento a mí y tengo que asumir la responsabilidad de hija, de devolver todo ese amor, todas esas atenciones y cuidado que tuvieron

autonomía de los afectados. (Kottow, 2011, p. 93)

La vulnerabilidad perdida o arrebatada precipita al individuo en una condición de vulnerado, desposeído y falta de empoderamiento para contar con los elementos esenciales para vivir, sea por pobreza, incapacidad de subsistir, subyugación, enfermedad, o la falta de capacidades para emprender el camino de la integración social y la realización de un proyecto de vida. (Kottow, 2011, p. 93)

La vulnerabilidad es la situación de dependencia en que pueden estar personas o grupos sociales, que no permite o pone en riesgo la autodeterminación y la libre elección en sus ideales de vida y en su desarrollo. Podemos hablar de varios niveles de vulnerabilidad. En primer lugar, la que tenemos todos por el hecho de ser humanos: nuestra libertad no es absoluta, estamos condicionados a veces coaccionados de modo interno o externo, y en concreto todos enfermamos y finalmente morimos. (León, 2011, p.20)

"La vulnerabilidad tiene el poder de sacar lo mejor de nosotros mismos, activar los valores más sólidos, ayudarnos a construir redes basadas en la relación y no en la independencia, basadas en el interés por los demás y no sólo por uno

el apoyo que necesita el adulto mayor en este momento de su vida. La acción de cuidado se fundamenta principalmente en la protección. Los sentimientos asociados a la motivación del cuidado de los seres queridos son la gratitud, el amor, el apego y el agradecimiento principalmente. Al ejercer el rol de cuidador se reconocen cualidades, capacidades y sentimientos que el cuidador desconocía de sí mismo.

ellos conmigo, entonces eso me motivó a dejar la parte laboral y darle esa estabilidad que tenía para hacerme cargo de ella” (CF05)

“La motivación es muy importante, es mi madre, tengo que apoyarla todo el tiempo que ella necesite”. (CF06)

“El amor desbordado que hay y también el sentido de gratitud que tengo por mi vieja, mi mamá me dio todo, yo fui muy apegada a mi mamá de niña, demasiado, era un poco obsesiva y cuando yo salí de mi casa de hecho yo empecé mi hogar dentro de mi casa” (CF07).

“Pues es mi mamá, lo mínimo que uno puede hacer, se requiere tener la capacidad y la actitud, porque hay personas que definitivamente no pueden, se estresan, no tienen la disposición para hacerlo, mi actitud es de querer hacerlo y el amor que le tengo a mi madre”. (CF08)

“El amor, yo no sabía cuánto la amaba hasta que se enfermó y entonces ahora le digo a Sofi mi hija, demuéstrole todo [...] Dile a la gente que te equivocaste porque de pronto hay un momento en la vida que no lo vas a poder decir y no te quedas con esto. He aprendido esto con la enfermedad de mi mamá, de esto que es tan doloroso desprendernos un

mismo. En el modo como nos acercamos a la vulnerabilidad propia y ajena revelamos nuestro grado de humanidad”(Bermejo JC, 2002; citado por León, 2011, p.24)

El cuidado se refiere, en definitiva, a la sensibilidad ante las necesidades y vulnerabilidades del otro concreto, en su singularidad, con quien estamos en relación”(Sen A, 1997; citado por León, 2011, p.24)

Vulnerabilidad: La autonomía personal consiste básicamente en el control sobre la toma y ejecución cotidiana de decisiones cuya pérdida afecta gravemente tanto al individuo como al entorno, ya que la capacidad de funcionar independientemente es lo que se considera estadísticamente más frecuente y normativamente más deseable (en los trabajos de análisis de discurso, el mantenimiento del “estilo de vida propio” es la meta más valorada por las personas mayores (Bazo, 1992) (Montorio, 2007, p. 45)

La idea que se presenta acerca de la dependencia es la de reflejar ésta como un constructo multicausal donde los factores biológicos, psicológicos y sociales son todos ellos antecedentes que inducen a la dependencia conductual, esto es, a solicitar o aceptar pasiva o activamente la ayuda de los demás

momento y aprender a decir te quiero, te amo, yo le digo a mi mamá que la amo y ella a veces también me lo dice; entonces es un poquito de eso, es mirar que uno no se queda con nada y dar todo y a toda mi familia y ahí estoy para lo que necesiten". (CF09)

"Pues fundamentalmente el ver qué personas que eran totalmente autónomas, capaces, fuertes, activas, dinámica, es real que están en un estado contrario debido a procesos físicos que no dependía de ellos directamente, porque si yo les preguntara a ellos, seguramente ellos quisieran ser los mismos dinámicos y activos de antes, entonces es también el cuidado de ellos, pero el cuidado de la vida de ellos y como la acción de agradecimiento que yo puedo tener con ellos y conmigo también".(CF10)

Aporte a la vida personal del cuidador

"Sentirme útil, porque ahorita con mi mami, fue lo que la vida me dio. Y tal vez yo le puedo aportar a otros desde mi experiencia." (CF01)

"El Alzheimer sirve para dos cosas, primero para, a mí me ha servido para tener un mayor acercamiento a mi mamá, lamentablemente eso sirvió para algo, en términos de porque tenía que darle eso, para yo darme cuenta que las cosas podrían ser mejores y eso fue beneficioso, a mí algo que me ha

(Baltes y Wahl, 1990; citado por Montorio, 2007, p. 47)

Montorio (2007), reconoce los principales factores que causan dependencia en los adultos mayores, entre ellos se destacan: Factores físicos asociados a la fragilidad física, a las enfermedades crónicas y a la Utilización de fármacos. Factores psicológicos como los Trastornos mentales, dolor, caídas y miedo a las Caídas y Factores de personalidad. Y los factores contextuales relacionados con el ambiente físico y el ambiente social.

Paciencia: De acuerdo con lo planteado por Ngozi Nkongho, la paciencia es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado, esta autora considera que "la paciencia es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros" (1999). [...] La paciencia involucra una directa relación con el otro, es comprender la situación,

Los entrevistados reconocen que ejercer el rol de cuidadores les ha aportado a su vida familiar en varios aspectos: primero, en sentirse útiles como un aporte a la vida y al bienestar de ese ser querido. Hay una entrega incondicional. Segundo, como una posibilidad de acercamiento y considerar que las relaciones afectivas podían ser mejores, generando un beneficio para las dos partes involucradas

aportado muchísimo es el afecto de la gente de afuera mi familia, ósea mis primos, mis tías, ósea la admiración que sienten por mí, hasta los vecinos, [...] me ha servido para ser una mejor persona desde mi condición como cuidador, siento que soy mejor persona. Me he vuelto más sensible a los adultos mayores, incluso una esperanza de vida, me ha tocado ponerme en los zapatos de ella al darme cuenta que yo también soy vulnerable a lo que va a pasar conmigo en la vejez, eso me ha enseñado". (CF02)
"Yo siempre he dicho que todo lo bueno que uno haga se retribuye, se devuelve entonces yo ahorita le estoy inculcando a mi hijo desde pequeño que uno debe valorar mucho a sus seres queridos, entonces mi hijo de verme a mí que yo estoy cuidando a su abuelito que yo lo baño, no sé qué a futuro mi Diosito tenga destinado para mi esposo o para mí, pero que Dios no quiera nosotros vayamos a necesitar, mi hijo desde pequeño ya, ya se ha ido formando como en esa parte, él ya sabe que de pronto algún día le va a tocar y pues esperamos a ver si Dios quiere que él sea buen hijo y que también él haga lo mismo". (CF03)

"Voy reafirmado, es mi firme decisión de que estoy con mi esposito y yo me mantengo hasta que el me necesite, algo

sus sufrimientos, respetarlo como ser único, con sus propias actuaciones, pensamientos y sentimientos propios de cada situación; siempre con una tolerancia y espera en el tiempo, para dejar que los resultados sean fruto de esa entrega hacia el cuidado. (Citado por Rojas, 2007, p. 36)

Desde el punto de vista psicológico, la *gratitud* es, inicialmente, una respuesta emocional positiva que ofrece una persona, generada por el beneficio recibido de un benefactor, y se expresa mediante el agradecimiento. Para que haya una respuesta positiva, el receptor debe considerar valioso el beneficio, sin esta mediación evaluativa, no habrá agradecimiento pleno. (Alarcón, R. & Morales, C., 2012, p. 702)

Se considera *sensibilidad* emocional a la habilidad de percibir y reconocer los estados emocionales de los otros, así como a la tendencia en mostrar compasión por aquellos que se encuentran en circunstancias difíciles, replicando muy cercanamente la dimensión de sensibilidad interpersonal positiva (Guarino, 2004; Guarino, y Roger, 2005, p. 466)

cuidador y cuidado. Tercero, el cuidador ha reconocido que por efecto del desempeño de su rol las personas cercanas han manifestado afecto y admiración por la labor realizada. Y han ayudado a mejorar las relaciones interpersonales. Cuarto, se reconocen cambios positivos como la sensibilidad por el otro en especial por los adultos mayores. Se han dado aprendizajes como la consideración hacia el otro y el valor que toma en reconocer que todas las personas son vulnerables y en especial cuando llegan a la etapa de vejez. Otro aprendizaje es el valor que se le da a las personas con las cuales se comparte la vida como los hijos, la pareja, los padres entre otros. Se aprecia que la paciencia y la compasión permiten considerar la necesidad del otro e identificar que cada persona tiene un ritmo diferente.

El cuidador reconoce que a partir de la experiencia de cuidar a su ser querido se ha dado transformaciones a nivel emocional que lo ha fortalecido, le ha dado tranquilidad por cumplir con lo que debe hacer, surge el agradecimiento

que tal vez antes no pasaba, si hay tantas situaciones de pareja como tan difíciles, pero ver el apoyo que puede llegar a ser la pareja en momentos difíciles, es creo que una de las cosas que también esto me ha dejado [...] ahorita también reconozco que el valor de la pareja es enorme”. (CF04)

“El cuidar a alguien sea un niño, sea un adulto, eso te cambia, uno no puede decir personalmente eso no me cambia eso no me afecta, porque sí, el día a día, el compartir, te cambia la perspectiva, te cambia los sentimientos, puede ser que te pongas más fuerte, puede ser que te pongas más débil, Si cambia, en mi caso siento que me ha fortalecido, que me ha dado esa tranquilidad, pero si, uno si tiene un cambio emocional” (CF05)

“Se requiere primero una capacitación, conocer sobre la enfermedad y estar dispuesto a estar con esa persona incondicionalmente”. (CF06)

“Soy educadora y todo ese tipo de aspectos que he logrado desarrollar me ayudan en mi vida profesional, también en mis relaciones interpersonales, respeto y reconocimiento del adulto mayor, esto son cosas positivas para mi vida y mi futuro”.(CF06)

“Muchísimo[...] Creo que me aporta mucho en sentir la necesidad del otro,

como una oportunidad de manifestar y demostrar los sentimientos de amor, cariño, ternura a esa persona que es tan valiosa. La madurez para entender la vida, lo que se espera de otros y como se cambia las dinámicas familiares establecidas.

en ser paciente, en tratar de identificar el ritmo de la otra persona; mi mamá va a un ritmo que se está deteriorando y siento que el rol que tengo acá en este momento es fundamental en mi trabajo [...] He ganado en paciencia, compasión en tratar de ver más allá [...] Creo que todas las cosas pasan por algo, si yo no estuviera viviendo esta situación con mi mami de pronto estaría actuando de otra forma[...] Pero tener a mi mami así, también me da el reflejo de valorar también a mi papá mucho, de saber que en cualquier momento tú pierdes a tus seres queridos sea por un accidente, sea por una enfermedad y yo creo que eso te hace ser una persona mejor en donde estés, en el trabajo y en todo lugar”. (CF07)

“En mi vida personal lo relaciono mucho con el servicio al prójimo, un servicio a Dios”.(CF08)

“Yo creo que sí hay que definirlo en una palabra es madurez, cuando yo tenía a mi hija pequeña no me imaginaba qué iba a pasar cuando estuviera grandecita, yo no le tenía miedo a eso porque sentía que mi hija era muy dulce y uno se confronta porque es diferente, ha cambiado, a veces no quiere hablar, bueno por todo lo que trae este proceso de la adolescencia y siento que me ha dado madurez para verla a ella así,

como todavía tengo la oportunidad de ver a mi mamá, veo a mi hija y la veo desde lo que ella es y no desde lo que yo espero, entonces empiezo a ver y digo debe tener un revuelto de emociones, pero es madurez; yo tengo una relación de muchos años con mi esposo y la relación cambia, es madurez para asumir cambios, de pronto el amor ya no se expresa como antes pero hay amor, pero la dinámica empieza a cambiar porque el centro de nuestra vida era Sofía ya no, porque ella tiene ahora 13 años, tiene sus amigas y entonces digo con mi esposo somos tú y yo y afrontar esa madurez de la vida lo he logrado gracias a la enfermedad de mi madre” (CF09)

“Primero en una tranquilidad interna de cumplir con lo que debo hacer, segundo con el agradecimiento o sea eso es una oportunidad también, no sólo decir que te quiero, sino de alguna manera en acciones podértelo agradecer para mí es muy valioso, poder y más con los padres no solamente decir te quiero, sino que yo desde el cuidado te puedo demostrar que te quiero y que tú puedas recibir ese cariño, en ellos pienso, que ellos recibieron de un hijo o de los hijos ese amor”. (CF10)

**Visión positiva
de la**

“Empezando mi mamá era una señora de campo, de esas absolutamente

Schwartz (1992) define a los valores como metas motivacionales deseables y

Se puede decir que el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer ha

enfermedad

reservadas, yo no tenía ni idea de nada de mi mamá yo sabía que ella había estudiado enfermería en el SENA, que trabajaba en tal clínica y que era muy buena enfermera de resto nada. Imagínese que después que empecé cuidarla descubrí que tiene una cirugía de cadera, que tiene en la cabeza una cicatriz inmensa que no se sabe de qué es, hay cosas que los médicos me preguntan y yo no sé darle respuestas. Ella era súper reservada.” (CF01)

“La ternura, la sonrisa honesta, que también es vulnerable, que no era la mujer de roble, la mujer de hierro; los gestos de gratitud de mi mamá ahora son inmensos, no con palabras, sino con miradas, con caricias, he descubierto que soy importante para ella, que me adora, que me extraña y que me espera. [...] De hecho ella me busca, ella a veces esta con mucha tristeza y yo voy y la abrazo y se calma rápidamente, llora mucho como una bebe y la apreté en mi pecho, la abrazo e inmediatamente se calma, que mejor gesto de amor o de gratitud que ese, ósea yo siento que ella me está diciendo estoy protegida, con usted estoy protegida y el cuidador es un protector, eso me implica o me indica que la estoy cuidando por que la estoy protegiendo”. (CF02)

transituacionales que varían en importancia y que sirven como principios en la vida de una persona. (citado por Góngora & Casullo, 2009, p. 187)

Dependencia: el fenómeno de la dependencia supone que las necesidades básicas que el individuo no puede satisfacer por sí mismo deben ser cubiertas por el entorno o, más concretamente, por aquellas personas próximas al individuo de las que se espera y/o exige que realicen esa labor de asistencia y cuidado. (Montorio, 2007, p. 45)

La principal consecuencia de una pérdida en la autonomía personal es la necesidad del individuo de ser ayudado o apoyado para ajustarse a su medio e interactuar con él. Así, desde una aproximación funcional, se puede definir la dependencia a partir del ajuste de los individuos a las demandas de su medio físico y social. Este ajuste hace referencia al funcionamiento en una serie de áreas que integran la vida cotidiana en la sociedad occidental actual, siendo las principales la dependencia económica, la dependencia física, que tiene lugar cuando el individuo pierde el control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente, la dependencia social, que se asocia con la pérdida de las personas y

llevado a los cuidadores familiares a experimentar e identificar aspectos positivos y negativos que son producto de este ejercicio, de esta decisión de vida. En este apartado nos queremos referir puntualmente a la visión positiva que tienen los entrevistados sobre la enfermedad y como ésta a contribuido a la construcción de relaciones afirmativas, del reconocimiento de quien es el otro, del fortalecimiento de valores y sentimientos que son expresados por los cuidadores familiares y por las personas que cuidan, los adultos mayores. Durante el proceso de cuidado se ha descubierto que los adultos mayores (pacientes) expresan emociones y sentimientos como la ternura, el amor, la alegría, la gratitud a partir de palabras, miradas, caricias, gestos, que antes era difícil que fueran expresados por ellos teniendo en cuenta su aptitud frente a sus hijos o las personas que los rodeaban, eran personas aisladas, reservadas, poco afectivas entre otros. A su vez los cuidadores sienten que son importantes para sus seres queridos, que los quieren, los extrañan y siempre están a la espera que estén a su lado.

“Pues que molesta, es que él era totalmente serio, era muy apático, entonces así verlo que molesta, lo cariñoso, él con los niños, digamos por ejemplo que viste que abrazo el niño y le dio el pico, no él no, se han desarrollado, no sé si ya las tenía, o se le han ido desarrollando ciertas áreas emocionales afectivas que antes no”.(CF03)

“Mi papa es muy tierno, mi papa es súper tierno y es activo” (CF04)

“No, por en la etapa que ya está ya es muy difícil. Porque ya la cogí en una etapa muy avanzada” (CF05)

“La fragilidad, son muy frágiles, humanos indefensos, mi madre cuando estaba bien era una mujer activa y trabajadora, ahora depende todo el tiempo de mí, son aspectos impactantes que he tenido que experimentar”. (CF06)

“Que mi mami es muy reservada, es muy callada, yo nunca me había dado cuenta de eso” (CF07)

“La ternura, mi mamá fue muy dura, ella tenía que cocinar, planchar; ella nunca tuvo un paseo, nada, hasta hace poco antes de la enfermedad la llevamos al mar; ella con la enfermedad cambió, se volvió una persona dócil, tierna, amorosa” (CF08)

“Fragilidad, ella siempre estuvo pendiente de todo y de todos, hay

relaciones significativas para el individuo y la dependencia mental, que aparece a medida que el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias. (Montorio, 2007, p. 45)

Una persona es dependiente cuando presenta limitaciones en la ejecución de una o más actividades, consideradas componentes básicos de la vida diaria, y que, por lo tanto, necesita depender de otra persona. [...]. Se piensa habitualmente en la dependencia como un fenómeno que refleja la pérdida de autonomía personal cuya principal consecuencia es la necesidad por parte de la persona mayor de ser ayudada o apoyada para ajustarse a su medio e interactuar con él. (Montorio, 2007, p. 46)

Según Tsang (2006) la *gratitud* “es una respuesta emocional positiva por haber recibido un beneficio, que es percibido como resultado de una buena intención” (Alarcón, R. & Morales, C. 2012, p. 701)

Según Bazlán (20) la secuencia sería la siguiente: la *fragilidad* provoca disfunción de un órgano o sistema (deterioro funcional); esto limitaría la realización de alguna acción física o mental (limitación funcional), lo que a su vez provocaría dificultad para realizar actividades instrumentadas o básicas de

Asimismo se puede considerar que el cuidador familiar es un referente de calma, tranquilidad y protección para las personas que cuidan; como a partir de un abrazo, una caricia, un beso pueden disminuir todos aquellos sentimientos de angustia o tristeza que expresa el paciente como producto de las sensaciones propias de la enfermedad.

Por otra parte se reconoce en algunos pacientes la fragilidad, la reserva y la dependencia como aspectos que impactan al cuidador familiar ya que es lo opuesto a lo que eran estas personas en otras etapas de su vida.

momentos en la vida que uno debe pensar en uno, pero ella no lo vio así, esa era su esencia, pero ahora he descubierto en ella esa fragilidad en todo, es un ser humano que debe ser acompañada para todo, para ir al baño, para bañarse, estar asistida para comer y se hace frágil frente al mundo, frente a lo que nos exige el mundo, el mundo quiere que seamos fuertes, que no nos enfermemos, que seamos independientes; ella frente al mundo es frágil”(CF09)

“Pues la debilidad, la dependencia; es contradictorio casi que ver a un señor ya mayor, pero que a su vez es como un niño, no hubiera esperado ver yo a mi papá en particular, que era quién dirigía, quien lideraba, quien decidía, una persona fuerte físicamente y en ocasiones de carácter; pues nunca imaginé verlo en una situación de dependencia, de olvido, de dependencia real del otro que está a su lado, para mí fue sorprendente y ver qué es real, que hay cambios profundos en la vida” (CF10)

Humor

“A ella todo lo que sea grosería le gusta. Yo solo por verla reír lo hago. Yo siempre dije que yo no quería ver a mi mamá sin dientes, a ella le quitaron las cajas de dientes y después ya no le servían, entonces quedó sin dientes. Al

la vida diaria (discapacidad).(Romero, 2008, p. 290)

Si desde el punto de vista sanitario y asistencial se quiere lograr un envejecimiento satisfactorio, es necesario prevenir e identificar tempranamente el estado *frágil* y actuar sobre él, con lo cual se estaría contribuyendo a disminuir la discapacidad y a comprimir la morbilidad. (Romero, 2008, p. 290)

Wolin (1999), determina que el humor es encontrar lo cómico en la propia tragedia (Citado por Ruiz y López, 2012, p.3)
“El humor permite liberar energías y fundamentalmente, nos permite construir otra perspectiva sobre la adversidad. El

Se puede apreciar en el discurso de los cuidadores que el humor se ha vuelto una estrategia para sobrellevar la enfermedad, donde la risa, las muecas, los chistes, las cosquillas, los dichos, el cambio de

principio no me gustaba mirarla, y ya me fui acostumbrando y ahora cuando se ríe me parece tan linda, es la risa como la de un bebé, cuando esta de buenas, yo le digo cosas para hacerla reír y ella todo lo que sea malicia o grosería la hace reír, por ejemplo ella tenía muchos dichos y hay veces yo se los recuerdo.” (CF01)

“Con mi mamá la terapia del humor me ha servido muchísimo, yo le cambio las voces, la pongo a reír, si, y me divierto, busco que se divierta y ella se ríe mucho. Me ha servido muchísimo el humor; porque hay algo curioso, yo cuando hago voces distintas mi mamá las imita, entonces si yo le hago como un loro, mi mamá habla como un loro, si yo le hablo grueso ella habla grueso, entonces eso es una comunicación que tenemos los dos, yo a veces le hablo bobadas, y ella repite eso y para mí eso es bonito y se ríe conmigo y nos reímos, el humor sirve. Y si uno no hace las cosas con humor, si uno no le pone la chispa a esta vaina pues uno es el que es amargado, no el otro”. (CF02)

“Yo lo veo por ahí y me dan nervios, a veces me dan ganas de morderlo o de pellizcarlo pero es como de los nervios, entonces que hago, cojo y le doy palmadas en la cola en el pañal y el hace lo mismo; él lo ve a uno, por ejemplo si

auténtico sentido del humor es más que un simple mecanismo de escape o de evitación. Estos implican no afrontar una realidad desagradable, pero si hay sentido del humor, podemos incorporarla a nuestra historia de vida con un nuevo significado, desde otra perspectiva, de manera de transformarla en algo más soportable y más positivo. El sentido del humor permite sobrellevarlo imperfecto, la aceptación madura de los fracasos, y tener confianza, aun frente a la adversidad. No hay forma de enseñar a las personas a desarrollarlo, pero existen juegos y otras actividades que se pueden practicar dentro de la familia y en los centros educativos que ayudan a estimularlo” (Fiorentino, 2008, p. 108)

Muchos investigadores “han señalado que el humor es una variable que influye positivamente en la salud y en el aprendizaje. Fry (1970), sostiene que la risa y las emociones positivas producen cambios químicos benéficos que contribuyen al proceso curativo en las personas enfermas. Agrega que la risa mejora la presión sanguínea, estimula la circulación y el sistema inmunológico, eleva los niveles de endorfina y beneficia el sistema cardio-respiratorio” (Fiorentino, 2008, p. 110)

La risa puede reducir el estrés y la ansiedad que directamente deterioran la

voces, la malicia o la grosería llevan a generar ambientes agradables en las relaciones establecidas entre el paciente y la familia.

Los cuidadores realizan diferentes acciones que llevan a que el adulto mayor ría, haga miradas o manotee, siendo formas que tiene para expresar y generar buen ánimo, liberar el estrés y se pueda comunicar desde ese recurso. El cuidador valora mucho estas expresiones de humor porque lo asume como esa conexión que tiene el paciente con la realidad o lo lleva a evocar algunos momentos de su vida.

El humor hace posible darle otro significado a la acción de cuidado, llevar a esa persona que se encuentra en un mundo aislado o único a crear momentos que influyen en la vida de los cuidadores y generan emociones positivas como la tranquilidad que fomenta el buen ánimo y previenen emociones negativas.

él estuviera sentado al lado mío y yo me paro o me agacho el me da una palmada en la cola. “ (CF03)

“Yo llego y lo consiento y charlamos y él me pone quejas... que quejas está poniendo y bailamos y yo intento con él que sienta que estoy ahí, le hago cosquillas, le hago el masaje, le hago muchas cosquillas, porque le da risa todavía, entonces le hago cosquillas y él llega ya un momento en que intenta hacerme cosquillas entonces creo que sirven” (CF04)

“De reírse sí, cuando ella hace alguna pilatuna, o ella dice algo sí. De desestrese, decir está contenta, está bien, entendió lo que se le dijo o lo que yo le quería decir, qué se le hizo cosquillas cómo que no quiso y luego mi manoteo” (CF05)

“Si es muy importante el humor para ellos, a veces cuento chistes, cuentos, historias que ella se acuerda, cualquier broma para que ella se ría.(CF06)

“Buscamos esos momentos de reírnos, de recordar, tocamos temas de los que ella se acuerda a largo plazo y nos reímos, nos burlamos de esas cosa, se burlan de mis pataletas cuando yo era niña. Esos espacios de humor me dan tranquilidad porque me siento respaldada, cuando estamos todos yo

calidad de vida e indirectamente afectan a la salud física de la persona. El sentido del humor fomenta el buen ánimo que ayuda a sobrellevar una enfermedad o a prevenir una depresión. (Zweyer, Velker & Ruch, 2004). (citado por Ponsoda, J., 2015, p. 73)

*digo: " menos mal estamos
 todos"”(CF07)*

*“De vez en cuando uno está
 almorzando y habla cualquier cosa o
 por lo menos mi esposo le hace alguna
 mueca y ella suelta la risa, es la única
 expresión que tiene como de humor,
 siento que ella entiende algo, como que
 capta algo” (CF08)*

*“Una de las cosas que a ella le daba
 mucho mal genio era que le dijéramos
 cosas feas a mi hermano, el amor de sus
 amores siempre fue mi hermano Juan,
 entonces ahora le decimos algo a mi
 hermano, yo siento que ella lo
 comprende y nos mira mal y se va y eso
 para nosotros es la risa de toda la tarde
 o va a hacer algo y le decimos no señora,
 no señora y nos mira así como feo y nos
 da mucha risa, son momentos de
 reconciliarnos con la vida y sacarles
 provecho” (CF09)*

*“su rostro no dibujaba una sonrisa ni
 nada como si no me escuchara, entonces
 yo casi no, en ocasiones por cosas muy
 puntuales que me parecen chistosas yo
 me río y yo le cuento a él de que me estoy
 riendo pero sino no. Las pocas
 expresiones de humor si me sirve de
 algo, porque yo me pongo alegre y
 espero que se ponga alegre él también”
 (CF10)*

